



Genètica i ciutadania

Júlia Arizcuren i Mallorquí

Curs 2007 - 2008

Modalitat B3

Índex

1. Introducció.....	3
1.1 Antecedents del tema objecte del treball	3
1.2 Explicació del tema	4
1.3 Objectius	7
2. Treball dut a terme	8
2.1 Disseny del pla de treball.....	8
2.2 Metodologia emprada.....	9
2.3 Recursos utilitzats.....	11
3. Resultats obtinguts.....	12
3.1 Presentació dels materials.....	12
3.2 Materials per a l'alumnat i suggeriments per al professorat	14
Bloc 1 Nadons per elecció	15
Bloc 2 Gens, malalties i decisions.....	47
Bloc 3 Les cèl·lules mare	70
Bloc 4 Clons i clons.....	100
4. Conclusions.....	127
5. Bibliografia	128

1.1 Antecedents del tema objecte del treball

Actualment hi ha cada vegada més consens en la importància d'aconseguir una bona alfabetització científica per a tots els i les estudiants. En el context internacional, diferents països proposen un currículum de ciències amb dues finalitats diferents: d'una banda donar a alguns nois i noies les primeres etapes de la seva formació com a científics, i de l'altra proporcionar a tots, una cultura científica que els permeti integrar-se en una societat cada vegada més tecnificada.

“Ciència per al segle XXI: un nou projecte de ciències per a l'educació secundària en el Regne Unit” n'és un exemple. Impartida a tots els centres escolars a partir de l'any 2006, va començar a experimentar-se el 2003. Aquest projecte situa l'alfabetització científica en el punt central del currículum, seleccionant la ciència que realment pot ser justificada com obligatòria per a tot l'alumnat.

D'altra banda, França va iniciar, l'any 2000, la introducció de *“Ciències per a la ciutadania”* en els seus currículums.

El 20 d'Abril de 2006, el Parlament espanyol va aprovar la “Ley Orgánica de Educación” - LOE - i en ella hi figura l'assignatura de *“Ciències per al món contemporani”*. Aquesta matèria que no existia en la LOCE ni en la LOGSE s'inclou com una matèria comuna en el nou batxillerat. A Catalunya el gener de 2005 s'obria un debat per aconseguir un Pacte Nacional per a l'Educació, com a punt de partida per a una futura Llei Catalana d'Educació. En els debats curriculars del Pacte queda reflectida la importància d'aquesta temàtica.

Així, doncs, podem partir del fet que l'educació per a la ciutadania s'ha convertit en un tema destacat de reflexió i que noves formes de treball es fan necessàries.

Estudis i seqüències didàctiques, amb un enfocament ciència - tecnologia - societat (CTS) són ja a l'abast del professorat. Materials per l'alumnat d'ESO, interessants, des d'aquesta perspectiva són els elaborats sota el títol: *“Seguint la pista del DNA: una proposta per a l'estudi de la genètica actual”* de BOSCH, R.; CABELLO, M.; MONTOBBIO, M.; ALBADALEJO, C.

Biologia Salters-Nuffield: biologia en context per al batxillerat, és una iniciativa curricular que vol presentar diferents continguts, (a partir de l'adaptació del projecte original anglès) organitzats en 6 grans temes i entre ells hi tenen cabuda la utilització de cèl·lules mare, la SIDA, el desenvolupament sostenible, els aliments transgènics... Aquest és però, un projecte per al batxillerat que per la seva complexitat difícilment es podria utilitzar en cursos d'ESO.

1.2 Explicació del tema

Les noves tecnologies genètiques, sobretot en les seves aplicacions sanitàries, poden generar grans beneficis per a la humanitat, però també riscos derivables d'un mal ús. Aquestes ambivalències es reflecteixen en el debat bioètic i es fan evidents en l'opinió pública i en els mitjans de comunicació. (Casado, 1999).

Documents com la *Declaració Universal sobre el Genoma Humà*, de la UNESCO, i el *Conveni per a la protecció dels Drets Humans i la dignitat de l'ésser humà respecte a les aplicacions de la Biologia i la Medicina* del CONSELL D'EUROPA, s'han redactat per tal de prevenir certes conductes i garantir els avenços en el camp de les biotecnologies en el marc del respecte als drets fonamentals de les persones.

En el nostre país estan regulades la clonació i la utilització de fetus i embrions, la utilització i comercialització d'organismes modificats genèticament i les tècniques de reproducció assistida. És clar que si tots els ciutadans i les ciutadanes volem decidir quina direcció s'ha de donar en la nostra societat a aquestes i altres investigacions, ens cal disposar d'una bona formació i d'una capacitat raonable de presa de decisions.

Diversos autors han suggerit que cal estudiar aquestes controvèrsies dins de l'ensenyament de les ciències a l'aula i en una perspectiva d'educació ciutadana (Driver, Newton i Osborne, 2000) amb la finalitat d'aconseguir una ciutadania amb opinions pròpies, fonamentades en el coneixement sobre temes que seran quotidians en les seves vides personals i col·lectivament, i amb la capacitat de participar activament en la societat.

En mots de L. Simonneaux a *Como favorecer la argumentación sobre las biotecnologías entre el alumnado*:

“ Les biotecnologies tenen camps d'aplicació molt variats: de la indústria química a l'agricultura, del diagnòstic mèdic i la indústria farmacèutica al medi ambient i les seves repercussions susciten debats. El repte educatiu és desenvolupar les competències argumentatives de l'alumnat per facilitar la participació en aquests debats ”

Caldrà proporcionar a l'alumnat noves eines d'aprenentatge perquè davant de les realitats tecnològiques del món contemporani puguin millorar la seva capacitat de judici, pensar i parlar raonablement, elements essencials en la preparació per a una participació activa en la vida ciutadana.

Segons J. M. Terricabras a *Atreveix-te a pensar*:

"Pensar és una capacitat que, com totes, només es desplega bé amb l'exercici adequat, que reclama entrenament i, doncs, disciplina. (...) L'educació i la maduresa humana no haurien de comportar només un afinament dels sentits i dels sentiments, una major capacitació per a les relacions personals o un augment de la qualificació professional, sinó que també haurien de millorar la destresa en la comprensió de la realitat i haurien d'afavorir, doncs, el rigor en el pensament, la subtilesa dels judicis i l'oportunitat de l'acció." (pàg. 184)

Si es pot ensenyar a pensar, la pregunta que se'ns planteja és: com ho hem de fer per ensenyar els joves d'avui a pensar bé? Pensar és una activitat natural, però cal veure- la també com una habilitat que es pot millorar.

Des d'aquesta perspectiva ensenyar i aprendre ciència a l'aula implica dur a terme activitats basades en el llenguatge (Lemke, 1993) i l'alumnat ha de demostrar competències en relació al contingut científic però també al format lingüístic que han d'utilitzar per comunicar. (Custodio i Sanmartí, 2005).

La biologia del present i sobretot la del futur exigeixen no solament coneixement i informació, sinó també capacitat de reflexió sobre les implicacions i conseqüències ètiques de l'aplicació de les biotecnologies. Aquest és un punt essencial, però massa descuidat en l'actual ensenyament de la biologia.

No hi ha una sola manera d'ensenyar temes ètics des de la ciència. Un model és agafar un cas d'estudi, articular el dilema i anticipar les conseqüències del sentit d'una acció. L'alumnat hauria de tenir una bona comprensió dels conceptes científics a tractar per tal que puguin accedir a un coneixement més complex si ho necessiten. Decidir a quin nivell s'estableix el cas d'estudi es pot basar en què saben ja els nois i les noies.

Com a habilitat important i desitjable el nostre alumnat haurien de ser capaços de fer un argument discursiu que incorpori tant una comprensió dels temes ètics com un coneixement dels conceptes científics relacionats amb el cas que es debat.

Un dels reptes de quan s'ensenyava bioètica és que el professor/a ha d'anticipar alguns dels arguments ètics que els nois i les noies puguin plantejar. Això no vol dir que el professorat hagi de tenir una resposta a punt –rarament n'hi ha una- sinó que més aviat l'alumnat necessiten tenir una guia mentre pensen, de manera que es puguin presentar possibilitats alternatives. Si el professorat ha planificat una classe, o una sèrie de classes, al voltant d'un dilema ètic, se sentirà més segur a l'hora de promoure el debat quan pugui anticipar els arguments de l' alumnat. Això és molt diferent de ser la font de tot coneixement; té més a veure amb estar preparat.

Del professorat quan es parlen temes ètics s'espera que orienti el diàleg, desperti en els nois i noies hàbits de discussió, ensenyi a raonar, tingui autoritat pel que fa a les tècniques i procediments amb els quals s'ha de portar a terme aquest diàleg, estigui obert a la varietat de punts de vista i s'abstingui de portar l'alumnat a adoptar les seves conviccions.

Aprendre bioètica implica, entre altres coses, diàleg d'interessos, o sigui que és necessari que l'alumnat puguin parlar, llegir de manera crítica i escoltar a tothom. Està bé fer-los justificar llurs punts de vista.

A. Zohar i F. Namet a *Fostering argumentation skills through bio-ethical dilemmas in genetics* (2002), presenten un estudi sobre dilemes bioètics en genètica humana. Per exemple, sobre la conveniència de fer un diagnòstic de la malaltia hereditària de Huntington, relacionat-la amb la vida diària de les persones.

En opinió de les autores aquesta manera de treballar afavoreix una evolució significativa dels coneixements biològics i de les capacitats d'argumentació. Atribueixen els resultats a diferents causes:

- Els nois i les noies solucionen problemes de manera activa, no són recipients passius de fets.
- L'enfocament de l'aprenentatge de la genètica des de la perspectiva dels aspectes socials i els dilemes morals crea aprenentatge basat en un tema que connecta amb les experiències de la vida extraacadèmica de l'alumnat.
- La dinàmica de treball que es segueix es centra en l'alumnat (treballs en petits grups cooperatius, diàlegs amb el grup classe...)

En base als resultats de l'estudi, sembla aquesta una línia de treball a continuar, ja que el coneixement i l'interès per la biologia pot millorar introduint un concepte biològic a través d'una perspectiva ètica.

En aquest context, els materials que es presenten, amb una orientació Ciència- Tecnologia- Societat (CTS), s'articulen a través d'un eix transversal constituït per l'aprenentatge de les habilitats de pensament: de raonament, de conceptualització i d'explicitació que intentarem potenciar i interioritzar amb el diàleg.

La importància de la discussió a classe sovint ha estat subestimada. Quan s'enceta un diàleg, ens veiem forçats a concentrar-nos, a escoltar atentament, a reflexionar, a admetre opcions diferents... Pensem habitualment que la reflexió engendra el diàleg quan, de fet, és el diàleg que engendra la reflexió. (Lipman, 1991).

El diàleg col·lectiu i disciplinat és eficaç per a provocar l'autocorrecció i desenvolupar el pensament crític i són aquests diàlegs el nucli central de les activitats que es proposen.

1.3 Objectius

L'**objectiu general** d'aquest treball és proporcionar recursos educatius, adreçats als i les estudiants del segon cicle d'ensenyament obligatori, que permetin formar un alumnat crític i capaç de destriar entre els diferents arguments que els arriben, en la "nova era" de la biomedicina, per tal de poder prendre decisions en la seva vida com a ciutadanes i ciutadans.

Per poder assolir aquest objectiu general, ens hem plantejat dur a terme uns **objectius concrets** que han orientat el procés de treball i que són:

- 1) Tria dels temes d'interès, en el camp de la Genètica, d'acord amb els objectius d'alfabetització científica que el projecte vol promoure.
- 2) Desenvolupar les qüestions científiques però també les ètiques i les legals que aquests temes socialment rellevants, susciten, tot atenent les dimensions afectives i emocionals, de l'aprenentatge.
- 3) Usar els mitjans de comunicació com a font d'informació i reflexió.
- 4) Diversificar els tipus d'activitats que habitualment es fan servir a l'aula de ciències tenint en compte l'ús de les TIC.
- 5) Generar un estat d'opinió que permeti formular els criteris de validesa i d'avaluació de les activitats.
- 6) Treballar l'aprenentatge de la llengua catalana des de la ciència, tant pel que fa al llenguatge científic com al comú.
- 7) Aprendre a parlar de ciència tot parlant-ne, valorant i potenciant les activitats de comunicació oral.

2. Treball dut a terme

2.1 Disseny del pla de treball

Per tal de dur a terme el projecte, es va dissenyar un pla de treball en tres fases:

Primera fase. Setembre - Novembre. Fonaments teòrics: Documentació

En aquesta fase inicial ens varem proposar prioritzar una recerca i selecció bibliogràfica actualitzada en relació a l'objecte d'estudi per fonamentar teòricament el treball i per concretar-lo.

- Quina formació científica bàsica impartim a tot l'alumnat?
- Quin model de ciència val la pena ensenyar ?
- De quina manera s'ha de fer?
- Què entenem per alfabetització científica?
- Com agrupem els continguts de biotecnologia que ens proposem tractar?
- Com contribuïm a fer que tot l'alumnat aprengui a identificar les qüestions ètiques de la nova genètica, a argumentar amb correcció i rigor conceptual les seves conviccions?
- Com ajudem els nostres alumnes a *pensar, actuar i comunicar amb efectivitat?* (Izquierdo, M.; Aliberas, J. 2004)
- Quins recursos són els més adequats?
- Quins d'aquests aspectes convé prioritzar perquè estiguin específicament relacionats amb la problemàtica bioètica?

L'obtenció i selecció d'informació s'ha mantingut durant tot l'any i s'ha anat ampliant la selecció inicial amb les aportacions que s'han considerat rellevants.

Segona fase. Novembre-Maig. Elaboració dels materials i aplicació a l'aula

En aquesta segona fase, es tractava de:

- Planificar els materials dels diferents temes. Decidir el context a partir del qual construir el fil conductor de les activitats. Establir les qüestions claus que es volien abordar. Han de connectar amb <coses per fer> que estiguin a l'abast de tot l'alumnat i en la realització de les quals puguin tenir èxit.
- Actuar treballant-los a la classe.
- Observar el desenvolupament de les activitats.
- Analitzar els resultats i fer les modificacions adients.

Tercera fase. Maig - Juliol. Redacció del document final

Aquesta darrera fase es va planificar per, a partir dels esborranys, fer la redacció de la versió definitiva de la memòria escrita.

2.2 Metodologia emprada

Documentació

Per a la selecció de documents i l'obtenció d'informació s'han seguit els següents procediments:

- Realitzar una recerca i selecció bibliogràfica actualitzada. Textos ben escollits per interpretar-ne les dades, les idees, les informacions més significatives i establir el model de ciència que és a la base d'aquest projecte.
- Valorar els currículums "*Ciència per al segle XXI: un nou projecte de ciències per a l'educació secundària en el Regne Unit*" i "*Ciències per a la ciutadania*" –França- per fer-nos una idea adequada de les seves propostes.
- Fer una recerca bibliogràfica de textos , d'articles d'opinió relacionats amb el procés d'alfabetització científica presentats en revistes científiques com "*Alambique*", "*Enseñanza de las ciencias*", "*Science education*" i a Internet.
- Seleccionar informació significativa en llibres, revistes ("*Nature*", "*Science*", "*Investigación y ciencia*", "*Mundo científico*"...), periòdics i a Internet relacionada amb les noves pràctiques genètiques.
- Consultar materials d'experts en Bioètica per identificar dilemes ètics i permetre'n la deliberació en un clima de respecte mutu i reflexió multidisciplinar.
- Seleccionar recursos per a la intervenció pedagògica.

Treball amb el tutor

Les activitats d'assessorament s'han dut a terme segons un calendari que s'ha concretat en sessions de treball presencials, una cada mes.

A més, s'han fet contactes telefònics i per correu electrònic sempre que s'ha necessitat fer una consulta.

Les sessions de treball s'han desenvolupat seguint 2 eixos principals:

1. Reflexió sobre algunes qüestions ètiques particularment importants.

Metodologia emprada:

- 1.1 Intercanvi previ per a fixar el plantejament de la qüestió.
 - 1.2 Reflexió conjunta en sessió presencial.
2. Resposta a alguns punts d'especial dificultat en el treball de recerca i reflexió.

Metodologia emprada:

- 2.1 Formulació del punt que precisa aclariments.
- 2.2 Resposta per part del supervisor.
- 2.3 Reflexió final en sessió presencial.

Elaboració dels materials i aplicació a l'aula

- S'han posat al dia els esquemes provisionals dels blocs del treball (temes escollits, idoneïtat...) d'acord amb el material documental aconseguit.
- S'han analitzat el fil conductor del treball: les investigacions genètiques, les seves aplicacions i les qüestions ètiques i legals que se'n deriven, d'acord amb les informacions recollides i les indicacions del tutor.
- S'han elaborat i experimentat a l'aula els materials dels temes seleccionats.
- Per a cadascun dels blocs:
 - S'han decidit els objectius.
 - S'ha determinat quin són els fets, conceptes i principis biològics bàsics i les qüestions ètiques i legals que cal tractar.
 - S'ha definit l'estructura de les activitats d'aprenentatge.
 - S'han determinat els recursos per a la intervenció pedagògica més adequats.

Anàlisi i interpretació de les informacions recollides

Després de l'aplicació de les activitats, es va recollir tota la informació per elaborar la versió definitiva.

Redacció del document final, amb el material revisat.

2.3 Recursos utilitzats

Recursos informàtics

- Ús d'Internet com a font documental: tria de pàgines WEB.
- Activitats interactives a Internet: Treball amb animacions.
- Enllaços a documents amb orientacions didàctiques per al professorat, amb propostes d'activitats per a objectius concrets.
- Ús instrumental: elaboració de "power-points", presentacions orals d'activitats...

Llibres, revistes especialitzades, i periòdics

- Els llibres emprats per a l'elaboració del material es troben citats en l'apartat de bibliografia.
- S'ha fet una selecció d'aquells articles, o part d'ells, directament relacionats amb els temes de treball, en periòdics i en revistes especialitzades.

Documents audiovisuals

- Vídeos científics i documentals científics emesos per TV que es poden aplicar als temes d'estudi.

Cinema

- Pel·lícules de ficció , en format DVD, que poden ser d'utilitat i que millor representen els coneixements que es volen transmetre i els valors que es volen plantejar.

3.1 Presentació dels materials

Introducció

Els materials que es presenten parteixen de l'experiència docent a les aules de Ciències de la Naturalesa de 4t d'ESO.

Són pensats per treballar les noves tecnologies genètiques i les implicacions ètiques i legals que se'n deriven de manera que tot l'alumnat pugui arribar a:

- Entendre els punts essencials dels reportatges dels mitjans de comunicació que parlen d'aquests temes científics, valorant la informació que proporcionen o la que significativament no proporcionen.
- Reflexionar sobre les principals qüestions ètiques i legals que les noves pràctiques genètiques plantegen.

S'han concebut amb estils diferents, contextualitzats i com a suport al llibre de text, amb la finalitat clara de permetre al professorat organitzar el seu currículum i diversificar les estratègies d'aprenentatge.

El conjunt de les activitats no pretén, per tant, estructurar un programa educatiu, sinó oferir recursos assumibles. Al professorat li correspon la tasca essencial de triar les activitats que li puguin ser útils per a les pròpies seqüències d'ensenyament - aprenentatge.

L'objectiu general és formar un alumnat crític i capaç de destriar entre els diferents arguments que els arriben, en la "nova era" de la biomedicina, per tal de poder prendre decisions en la seva vida com a ciutadanes i ciutadans.

De quin material parlem

Aquest material s'estructura en **4 grans blocs temàtics** destinats al desenvolupament de competències. " Per competència s'entén la capacitat d'actuar eficaçment en situacions diverses, complexes i imprevisibles; es recolza en coneixements, però també en valors, habilitats, experiència..." (Eurydice, 2002)

El primer bloc, **Nadons per elecció**, valora el fet i les conseqüències de buscar ajuda per tenir els nadons que volem.

Des d'un punt de vista temàtic, inclou l'estudi de 3 casos:

- El primer cas, tracta la possibilitat de seleccionar un nadó per a curar una germana greument malalta.
- El segon fa referència a la selecció del sexe de l'embrió.
- El tercer i últim valora, usant seqüències de la pel·lícula GATTACA, l'impacte de les noves tecnologies genètiques en una societat on existeix una classe genèticament privilegiada.

El segon bloc, **Gens, malalties i decisions**, entra en la consideració de les malalties genètics i de com aquestes afecten la vida de qui les pateix i del seu entorn proper.

S'hi treballen els fonaments biològics i els aspectes ètics i legals de la *fibrosi quística* i de la *malaltia de Huntington*.

El tercer bloc, **Les cèl·lules mare**, estimula la reflexió en relació a les investigacions científiques que desperten interès per la seva possible aplicació a la medicina.

Conté:

- El treball amb un cas concret : La família Font.
- L'estudi de les cèl·lules mare.
- Un debat ètic a la premsa, relacionat amb les intervencions biotècniques que s'estan realitzant.

El quart i últim bloc, **Clons i clons**, analitza les situacions que es plantegen actualment amb els experiments de clonació, per tal de despertar línies d'acció necessàries en una societat on la biotecnologia ocupa un espai rellevant.

- Un estudi de cas inicia l'aprenentatge del clonatge per transferència de nucli de cèl·lula somàtica.
- Un cas simulat, una concessió d'una llicència d'activitat per part de l'ajuntament a una empresa de biotecnologia, facilita l'aprenentatge de la presa de decisions informades.
- L'anàlisi de notícies de premsa de clons animals ens posa en contacte amb el clonatge reproductiu i les seves repercussions.

Estructura dels blocs

Tots els blocs es troben estructurats seguint uns mateixos criteris.

- A la pàgina preliminar hi trobem els objectius a aconseguir i els continguts a tractar.
- A continuació hi ha l'apartat *Doneu la vostra opinió*, que parteix de l'anàlisi d'un problema concret, socialment rellevant, present en una notícia de premsa, un documental de TV, en les seqüències d'una pel·lícula... per explorar els punts de pertinença de l'alumnat, els seus coneixements, els seus valors, les seves actituds.
- Tot seguit trobem els *fonaments biològics* i les *qüestions ètiques i legals* bàsiques que cal conèixer per donar raons justificades enfront d'un cas a debat.
- Pel que fa al punt 3 s'hi presenten: *jocs de rol*, *jocs- debat* o *casos simulats...* i *sessions d'intercanvi d'opinions i de diàleg* on s'expressen les pròpies opinions.
- El quart apartat es proposa *aplicar les idees apreses, interrelacionat-les, a altres situacions que també són socialment rellevants*.
- Finalment, hi ha *els suggeriments per al professorat*, amb propostes d'aplicació i orientacions.

Criteris d'avaluació

L'avaluació impulsa l'aprenentatge, en millora la qualitat i ens mostra els resultats d'aquest. Els següents criteris per a l'avaluació volen ser indicadors per saber com evoluciona l'aprenentatge de l'alumnat.

Ja que l'eix principal de les activitats és el diàleg, és a dir, raonar sobre els problemes plantejats mitjançant les intervencions de l'alumnat, ens fixarem en els següents indicadors:

- Comprensió del contingut del cas que es treballa: valorarem la capacitat de l'alumnat per identificar els aspectes rellevants del cas sobre el qual se li fan qüestions.
- Capacitat per relacionar aquest coneixement amb comportament i valors.
- Autonomia per aprendre i per actuar eficaçment.
- Argumentació raonada de la pròpia opinió fonamentant-la en coneixements i fets.
- Exposició oral de la seva argumentació d'una manera que s'entengui, usant diferents suports de comunicació.
- Participació respectuosa en els plans de discussió que es proposen.

3.2 Materials per a l'alumnat i suggeriments per al professorat

- Bloc 1: Nadons per elecció
- Bloc 2: Gens, malalties i decisions
- Bloc 3: Les cèl·lules mare
- Bloc 4: Clons i clons

Bloc 1
Nadons per elecció

Nadons per elecció

Els descobriments relacionats amb les tècniques de fecundació *in vitro*, que van permetre el naixement a Anglaterra de Louise Brown, la primera *nena proveta*, l'any 1978, han portat felicitat a la vida de moltes persones que no es poden reproduir per mètodes naturals i que recorren a la ciència perquè volen tenir nadons que estimaran i cuidaran.

En aquesta bloc tractarem d'unes altres persones que també volen tenir descendència i demanen ajuda per fer-ho, per raons diferents a l'esterilitat, i de les qüestions ètiques i legals que aquestes noves situacions plantegen.

Objectius

Els objectius que ens proposem són:

- ✓ Estimular el diàleg a l'aula en relació als casos que es presenten
- ✓ Conèixer els conceptes biològics bàsics del món de la reproducció assistida i de les proves genètiques
- ✓ Reflexionar sobre els aspectes ètics i legals que cal considerar a l'hora de prendre decisions
- ✓ Desenvolupar habilitats de raonament i de comunicació

Contingut

- 1- Doneu la vostra opinió**
- 2- Fonaments biològics**
- 3- Un cas real: La família Reverter**
- 4- Estudi d'altres casos**
- 5- Sugeriments per al professorat**

1. Doneu la vostra opinió

Nadons per elecció

1- Doneu la vostra opinió

La ciència ha trobat solucions a problemes que fins fa poc no en tenien. Us presentem una notícia de premsa que haureu de comentar tot emprant les vostres habilitats de raonament i cooperació.

TORNA A
AVUI+.cat Dissabte, 29 de Setembre del 2007

SALUT

Tres parelles podran tenir fills que ajudin a salvar els germans malalts
La selecció d'embrions ofereix una nova opció de curació a dues nenes d'un any i a una tercera de cinc

Redacció



El diagnòstic genètic preimplantacional permet analitzar embrions i triar els que són sans i compatibles amb fills anteriors. AFP

La il·lusió de tenir un fill serà especialment gran per a tres parelles de l'Estat que, a més de repetir l'experiència de ser pares, podran oferir a altres fills anteriors la possibilitat de curar-se de greus malalties de la sang.

Es tracta de tres parelles, residents a València, Múrcia i Salamanca, que ahir van rebre l'autorització final per iniciar un tractament de reproducció, que consisteix a seleccionar un embrió sa i genèticament compatible amb la germana malalta.

Amb aquesta tècnica, coneguda com a *diagnòstic genètic preimplantacional*, no només s'aconsegueix evitar que el nadó pateixi la mateixa malaltia que el fill anterior, sinó també que, en el futur, pugui donar a la seva germana malalta cèl·lules procedents de la medul·la o del cordó umbilical per curar la seva malaltia.

<http://www.avui.cat>

Treball en petit grup cooperatiu

Qüestions

1. Quina és la idea central de l'article? En què us baseu per dir-ho?
2. Hi ha alguna part de la notícia que no enteneu? Què necessitaríem saber per tal de comprendre l'article en la seva totalitat?
3. Hi ha articulistes que anomenen a aquests nadons, "*nadons medicament*". Penseu que s'usa el terme deliberadament per fer que la tecnologia soni negativa?
4. Creieu que es pot considerar acceptable la concepció d'un nadó per dur a terme un trasplantament? Podeu donar alguna raó per provar el vostre punt de vista?
5. En aquests casos, és la Sanitat pública qui hauria d'assumir les despeses d'aquests tractaments? O ho hauria de fer la família? Què teniu en compte per donar la vostra resposta?

A casa

- | |
|---|
| <p>6. Els casos que es plantegen han de ser avaluats per la <i>Comissió Nacional de Reproducció Humana Assistida</i> (CNRHA).
Aneu a http://www.bioetica.org/norma10.htm
i indiqueu qui és aquesta entitat i quina funció fa.</p> |
|---|

2. Fonaments biològics

2- Fonaments biològics

Anna Veiga, doctora en Biologia, ha dirigit el laboratori de fecundació *in vitro* de l'Institut Dexeus, i va participar el 1984 en el naixement de Victòria- Anna, el primer nadó proveta de l'estat espanyol.

Actualment, és la directora del Banc de Cèl.lules Mare del Centre de Medicina Regenerativa de Barcelona. Aquest centre va ser autoritzat per treballar en l'obtenció de cèl.lules mare i línies cel·lulars el juliol del 2005.

El material base per a aquesta recerca són els embrions de fins a cinc dies, que es troben congelats en centres de reproducció assistida des de fa anys i les parelles propietàries dels quals no tenen intenció de fer servir. La normativa actual permet que aquest embrions – que fins ara eren destruïts – siguin donats voluntàriament per a la investigació científica.

Treball en petit grup cooperatiu

Aneu a [www...](#)

Ara, us cal informar-vos sobre la fecundació *in vitro* i el diagnòstic genètic preimplantacional. Aneu a:

<http://www.dexeus.com/cat/cont/pacien0.asp>

Feu un clic a: Medicina de la reproducció

Consulteu: **Fecundació *in vitro* i Diagnòstic preimplantacional**

Prepareu una mini-conferència com si assessoréssiu medicament a una parella que es vol sotmetre a aquestes tècniques...

3. Un cas real: La família Reverter

3- Un cas real: La família Reverter¹

Desenvolupament de l'activitat

- 3.1 Llegiu la notícia de premsa que explica el cas de la família. Parlem-ne !
- 3.2 Analitzem els arguments del cas
- 3.3 Participem en un joc de rol
- 3.4 Una sessió d'intercanvi d'opinions i de diàleg

¹ El cas de la família Reverter s'ha adaptat de *Designer Babies. A S Science for Public Understanding*. The Nuffield Foundation <http://www.scup.org/>

Un cas real: La família Reverter

3.1 Aquest cas ha estat descrit als mitjans com un cas de nadons de disseny

La família Reverter té tres fills. Al més jove, a en Joan, se li va trobar que tenia anèmia de Falconi. Necessita moltes transfusions de sang i altres tractaments, que afecten seriosament la seva qualitat de vida. És improbable que visqui més enllà dels trenta.

L'anèmia de Falconi és atribuïble a una alteració cromosòmica hereditària, els altres fills de la família no la presenten.

La malaltia es pot curar amb un trasplantament de medul·la òssia; de totes maneres aquestes cèl·lules han de ser compatibles amb qui les rep, si no el cos les rebutja. Ningú de la família d'en Joan és prou compatible ni s'ha trobat cap altre donant, no emparentat, que ho sigui.

Llavors els Reverter van demanar permís per utilitzar la fecundació "in vitro" (FIV) i el diagnòstic genètic preimplantacional (DGP) per seleccionar, d'entre uns quants embrions fertilitzats al laboratori,

un que fos compatible amb en Joan. El nadó no tindria anèmia de Falconi, i estaven segurs que podria fer de donant, perquè l'havien seleccionat específicament per a aquest propòsit.

Molta gent dóna suport a la família en el seu desig per fer tots els possibles per salvar la vida del seu fill, i creu que també estimaran el nou nadó per si mateix. D'altres hi veuen serioses objeccions ètiques, descrivint el procés com a creació d'un «nadó de disseny».

El procés legal també ha estat incert, i el permís primer va estar garantit, després denegat, més endavant garantit altre cop per més i més altes instàncies legals.

3.2 Analitzem els arguments del cas

Els arguments a favor de la selecció d'un embrió compatible

Tenint en compte que hi ha prou pautes ètiques –i crec que hi són– s'evitarà la por de la gent cap a aquestes tècniques. Com es poden sentir malament salvant la vida d'en Joan amb l'ajuda d'un nou germà o una germana que serà un membre estimat d'aquesta amorosa família? La Natura determinarà quins embrions es produeixin, i nosaltres seleccionarem només el que convé.

Dr. Simó Clotxa

Allà on disposem de tecnologia i es pot ajudar un nen que s'està morint sense risc per altres; només pot ser bo que s'utilitzi el tractament.

Viviana Martínez, cap d'ètica a l'Associació de Metges dels Països Catalans

La Comissió Nacional de Reproducció Humana Assistida (CNRHA)

Tenint en compte que la Llei 14/2006 sobre Tècniques de Reproducció Humana assistida preveu el diagnòstic preimplantacional no només en benefici del propi embrió sinó en benefici d'un tercer.

Considerant que totes les altres possibilitats de tractament i fonts de teixit pel nen afectat han estat explorades sense èxit.

Reconeixent que els beneficis pel nadó compatible sobrepassen els riscos de la tècnica implicada per a la seva selecció.

La Comissió Nacional de Reproducció Assistida recomana que aquest tractament es porti a terme. S'ha de fer amb caràcter experimental, ja que “pràcticament no existeixen casos similars de trasplantaments d'aquests tipus a tot el món”.

La consideració d'experimental implica que s'haurà de realitzar en condicions especials de seguiment i control per part de les autoritats sanitàries.

A més, la Comissió estableix que s'ha de garantir una completa informació als progenitors sobre les possibilitats d'èxit, en el cas concret, tant per a la selecció de l'embrió, com pel tractament de reproducció assistida posterior.

El tractament de FIV i DGP, per seleccionar un embrió compatible, es va permetre perquè en Joan pateix una malaltia hereditària.

La CNRHA va argumentar que hi havia un benefici per al futur nen o nena assegurant-se que no desenvoluparia anèmia de Falconi, el qual sobrepassava els riscos de treure una cèl·lula de l'embrió per a examen genètic. L'examen genètic - per saber que les cèl·lules mare del nou nadó serien compatibles perfectament amb en Joan- es podria portar a terme també, sense cap més risc.

Crònica de diari sobre el cas

« Els Reverter n'estan informats, aquesta és la seva única oportunitat. Cap d'ells, és compatible.»

Els arguments utilitzats per oposar-se al tractament

És clar que seria legítim fer un nadó per qualsevol raó, incloent-ne una de tan noble. Però la motivació per fer un fill, de fet, NO és el problema.

Més aviat, el tema reprovable s'amaga a l'expressió «seleccionar un embrió»: *seleccionar* aquí vol dir agafar-ne un i matar tots els altres embrions el material dels quals NO és compatible.

I ja que matar intencionalment una vida humana és assassinat, no seria apropiat seleccionar.

Si es troba un mètode que no mati els embrions, amb prou feines hi podria haver objeccions al tractament, però tots els embrions són éssers humans vius, i doncs han de prevaldre els drets humans.

Una opinió expressada a la pàgina web de TV3

No es comprèn com es pot fer aquesta demanda, per un catòlic és molt negatiu. Un òvul fecundat ja és una persona, es comet un pecat.

El capellà d'una església de Mataró

La distinció de la CNRHA peca per considerar com a tema central, utilitzar una criatura per beneficiar-ne una altra. El perill és que qualsevol d'aquests nadons «dissenyats» pensarà que ha estat triat i els altres descartats principalment per salvar la vida d'un germà o d'una germana.

Pot ser que els pares i les mares se sentin diferents cap al nen o la nena que necessita que el salvin i el nadó que han portat al món per proporcionar aquesta ajuda?

Les criatures necessiten ser valorades per elles mateixes. No haurien de ser mai utilitzades com a complements.

Diari La Vanguardia

La decisió dels Reverter ha obert la porta perquè els éssers humans siguin manufacturats pel model de conducta de proporcionar material per algú altre.

Estem parlant de la instrumentalització del nadó i del seu naixement tan sols com un medi que permeti obtenir benefici a un tercer.

Associació Mèdica Cristiana

Aquest tipus de pràctica condueix al “pendent relliscós” que arribarà inevitablement als <<nadons de disseny>>, la selecció d'embrions per característiques no mèdiques.

Opinió expressada en un programa dels matins de Catalunya ràdio

3.2 Analitzem els arguments del cas

Valorem	
a.	Qui argumenta
b.	Escrivim l'argument
c.	<p>Com són les justificacions dels arguments?</p> <ul style="list-style-type: none">▪ <i>Basades en aportacions de la ciència</i>▪ <i>Referides a creences personals de caire religiós</i>▪ <i>Que alerten de riscos psicosocials</i> com per exemple, que el nen o la nena es pugui sentir infravalorat...▪ <i>Fonamentades en valors ètics</i><ul style="list-style-type: none">- que fan referència a la <i>dignitat</i> de la persona- com a possible <i>ajuda al sofriment humà</i>- referides al valor de la <i>llibertat</i>- que mostren respecte a <i>allò que és valuós</i>▪ <i>Recolzades en la llei</i>

Els arguments a favor de la selecció d'un embrió compatible

Qui	L'argument	Com són les justificacions

Els arguments utilitzats per oposar-se al tractament

Qui	L'argument	Com són les justificacions

3.3 Participem en un joc de rol

Us demanem que us prepareu per intervenir en un programa de Televisió que tracta el cas dels nadons seleccionats genèticament.

L'activitat es realitzarà en grups cooperatius de 3 o 4 persones. És important que tothom participi de manera activa en el treball d'equip.

Cada grup representarà el paper d'un dels participants en el programa. Ha de considerar els arguments, científics, ètics i legals, que poden ser emprats per a un debat actiu.

S'han de fer servir els treballats en el cas Reverter, però se'n poden utilitzar de nous, si es considera necessari.

La qüestió que es planteja és: S'ha de permetre concebre un nadó seleccionat genèticament, per a curar un germà o una germana greument malalts?

La tasca

a- Distribuïu els papers entre els diferents grups.

Els personatges

• Ets el pare o la mare d'en Joan

Vols salvar-li la vida. Cal que expliquis com és la vida del vostre fill amb aquesta malaltia...

Pots buscar informació a <https://www.fcarreras.org/malalties7.htm>

• Ets una persona d'un grup de bioètica amb un fort rerefons cristià

Un grup així va desafiar el primer permís garantit per la CNRHA a la família Reverter. (Aquest rebuig va ser després contestat per la CNRHA).

Sents que has de lluitar pels drets del nen o de la nena que ha de néixer, i pels embrions que no es volen.

• Ets la metgessa o el metge que treballa en un hospital que tracta pacients amb anèmia de Falconi.

Has de preparar una explicació clara i senzilla sobre l'anèmia de Falconi o aplàsia medul·lar: què és, quins símptomes provoca, com es tracta...

Pots buscar informació a <https://www.fcarreras.org/malalties7.htm>

- **Ets filòsofa, professora d'ètica mèdica a una Facultat de Medicina de Barcelona. També formes part d'un grup de recerca de l'observatori de Bioètica i Dret (OBD) amb seu a la mateixa ciutat.**

T'has de posicionar com a membre de l'OBD que ofereix una forma de fer bioètica basada en una concepció laica, basada en el respecte als drets humans.

Pots buscar informació a <http://www.pcb.ub.es/bioeticaidret>

- **Ets el conductor/a del programa de televisió.**

Has de presentar el tema, plantejar la qüestió central del programa i moderar el debat.

Has d'intervenir per assegurar que es raonen els arguments i que no són abusius, i que els i les participants no s'interrompen.

En la presentació t'has d'assegurar que fas referència a les notícies de premsa recents.

- **Ets advocada, membre de la Comissió Assessora per a la Reproducció Humana Assistida a Catalunya**

Has de parlar de les decisions de la CNRHA, l'organització que té responsabilitat total per donar permís per qualsevol tractament que impliqui fecundació humana, incloent-hi aquest cas.

Cal que facis una referència explícita a la Llei.

b- Prepareu la vostra intervenció, escrivint - la en un document de Word.

c- A continuació, s' haurà de representar per a la resta de la classe. Trieu un/a portaveu. Heu de defensar el vostre rol. Recordeu que estareu actuant , la vostra opinió pot no coincidir amb el paper que feu. És una escenificació.

Disposareu d'un temps màxim aproximat de 4 minuts.

d- Escolteu la intervenció dels altres grups. Analitzeu les seves raons.

3.4 Una sessió d'intercanvi d'opinions i de diàleg

Un cop donem per acabat el joc de rol organitzeu, amb tot grup classe, una sessió d'intercanvi d'opinions i de diàleg per expressar les **vostres opinions** en relació al cas.

4. Estudi d'altres casos

4- Estudi d'altres casos

Cas 2 : I ara, una nena !

En Joan i la Maria tenen dos nens, en Pere i l'Arnau, i ara necessiten, segons diuen "equilibrar la família" i s'han decidit a tenir una filla.

No tenen cap problema de fertilitat però volen una nena, i no dubtaran a anar a un *Centre de Reproducció assistida* i sol·licitar una *Fecundació "in vitro"*(FIV) per seleccionar el sexe de l'embrió.

Treball en petit grup cooperatiu

Pla de discussió

Llegiu atentament el cas i responeu:

1. Penseu que s'ha d'ajudar a aquesta parella a tenir la filla que volen? Doneu raons per provar el vostre punt de vista.

2. Formeu part del personal de l'equip de Reproducció Humana Assistida. Quina seria la vostra posició? (Voldríeu fer el tractament, aconsellaríeu altres solucions... Si dieu que altres solucions ... voleu dir per exemple...)

3. Amb quin fonament es pot denegar l'ajuda a la reproducció assistida a aquestes parelles? O, no es pot?

4. Trobeu que aquest cas és diferent del primer (un nadó per a curar un germà o germana greument malalt)? En quin sentit? A què doneu valor, quan dieu...?

5. Imagineu que la vostra opinió recolza el naixement d'aquesta filla i que la llei permet fer-ho. Penseu que la Sanitat Pública hauria d'assumir les despeses d'aquests tractaments? O ho hauria de fer la família ? Què teniu en compte per donar la vostra resposta?

A casa

6. I la llei, què hi diu?

Anem a <http://www.bionetonline.org/catala/>

Feu un clic a *Bebè a la carta*

Feu un clic a *Què és legal? La legislació a Europa*

Una sessió d'intercanvi d'opinions i de diàleg

Un cop doneu per acabat el pla de discussió organitzeu, amb tot el grup classe, una sessió d'intercanvi d'opinions i de diàleg per expressar les **vostres opinions** en relació al cas.

Cas 3 : Viure al món *GATTACA*

Gattaca, dirigida i escrita per Andrew Niccol, explora les conseqüències de la modificació genètica en una societat del futur pròxim, on els pares i les mares tenen l'opció de tenir descendència de manera natural o modificada genèticament.

La modificació genètica és cara, i per això la tria només és a disposició dels qui ho poden pagar. A un nadó nascut sense modificació genètica se l'etiqueta com a «In-Vàlid» i a la vida no té les oportunitats de les quals disposa l'elit genètica o «Vàlids».

La pel·lícula comença amb dues cites oposades: la primera de l'Eclesiastès (7:13): «Considera la creació de Déu; qui pot redreçar el que ell ha fet torçat?»; i la segona del genetista Willard Gaylin: «No només penso que interferirem en la Mare Naturalesa, crec que ella vol que ho fem».

Fitxa tècnica

Títol original: *Gattaca*

Direcció i guió: Andrew Niccol

Actors i actrius:

Ethan Hawke..... Vincent - Jerome

Uma Thurman ... Irene

Jude Law Jerome /Eugene

Nacionalitat: USA

Duració: 101 min / UK:106 min



Treball en petit grup cooperatiu

Pla de discussió

1. «Imagineu que podeu triar les característiques d'un fill o d'una filla »
Quines escolliríeu ? Quina raó o raons teniu per dir que triaríeu...?

2. Ara farem una visualització d'unes seqüències de la pel·lícula GATTACA. i seguidament llegiu el text.

A la pel·lícula, Antonio i Marie (Elias Koteas i Jayne Brook) tenen dos fills, el primer per naixement natural i el segon utilitzant modificació genètica. Vincent Freeman (Ethan Hawke) és el fill In-Vàlid al qual, com suggereix el seu etiquetatge social, es tracta com si fos un invàlid des del dia que neix.

A la sala de parts, al cap de pocs segons del seu naixement, a en Vincent li punxen el taló (probablement el taló d'Aquil·les) i li prenen una mostra de sang. Es llegeix en veu alta una anàlisi automàtica de l'ordinador per als angoixats pares, basada en els gens que són més probables a fer el nen menys que perfecte.

La reproducció sexual ha donat a en Vincent una mà d'aparença feble, comparada amb la norma Vàlida de la societat. Resulta que és miop, esquerrà, per sota de l'alçada mitjana, i amb una alta probabilitat estadística de morir per un problema cardíac quan faci els 30 anys.

Els resultats de les proves genètiques fan dels pares uns fatalistes, i s'esperen el pitjor per al seu fill. A mesura que en Vincent creix, cada tall i pelat és vist com a potencialment amenaçador per a la seva vida, alhora que una assegurança de salut i un tractament hospitalari són gairebé impossibles que els In-Vàlids obtinguin.

Per al seu segon fill Antonio i Marie dipositen els estalvis de tota la vida per a un fill Vàlid genèticament modificat (en decideixen el sexe, mentre que l'atzar va triar el d'en Vincent).

Es reuneixen amb un conseller genètic per seleccionar quin dels embrions proveta de la Marie s'implantaran, i recorren a una llista de bons trets que volen que tingui el seu noi.

La tecnologia de la modificació genètica s'ha convertit en part del que la societat consumeix. Els pares estan d'acord que tots els gens que puguin contribuir a una malaltia genètica s'haurien de modificar, entre els que contribueixen a la miopia, calvície precoç, obesitat i alcoholisme. A més a més, es modifiquen els gens que afecten la intel·ligència, l'alçada i altres característiques físiques.

El conseller tranquil·litza els pares, els quals estan una mica preocupats de tenir tants gens de l'embrió alterats: «Encara és vosaltres. Simplement és el millor de vosaltres». L'Anton Freeman neix com a Vàlid i amb el nom del seu pare. Els seus gens prediuen un futur brillant, i se li dona la millor educació i oportunitats a la vida.

3. Què té de semblant el que dieu vosaltres i el que mostra la pel·lícula? O creieu que el vostre punt de vista és oposat (molt diferent...) del de GATTACA?

4. A continuació reproduïm un fragment d'una entrevista al filòsof Peter Singer¹, feta per Andrew Denton. Llegeu-la i responeu:

A.D.: Per als nostres fills i filles, quines seran les grans qüestions ètiques?

P.S.: Probablement, i desafortunadament, la divisió entre rics i pobres en el món encara serà un gran problema. Probablement, el tractament dels animals se seguirà plantejant...

Però si busquem temes nous, crec que els nostres fills tindran la possibilitat de triar la seva descendència mitjançant la selecció genètica, agafant els seus embrions, utilitzant fertilització *in vitro* o algun mètode que els permeti diagnosticar els seus embrions, i que algun expert els digui «Miri, aquest és un nen i probablement serà molt atlètic però no serà gaire bo en matemàtiques, i aquest serà nena i tindrà bona oïda per a la música, però...». I d'aquesta manera la gent podria voler elegir els seus fills així.

I crec que aquest serà un dels grans dilemes als quals la nostra societat haurà de fer front...

A.D.: Per algú que prefereix el millor com vostè, no recolzaria la idea de poder seleccionar un nadó correcte?

P.S.: Crec que no és una qüestió de triar blanc o negre. No diria que s'hauria de prohibir, però... El que em preocupa d'això és que els EUA creuen molt en el lliure mercat i d'aquí que hom vegi en avisos del diari de la Universitat de Princeton alumnes amb altes qualificacions en els exàmens SAT (exàmens d'ingrés) oferint òvuls. I a vegades hom té altres característiques com ser alta, atlètica, o el que sigui. I hi ha gent que ofereix 25.000 dòlars per òvuls d'una donant amb aquestes característiques... És el lliure mercat.

Això no està permès a Austràlia, no deixem que la gent tingui un mercat d'òvuls o espermatozoides. Però si un pot als EUA, llavors haurien de permetre un mercat on la gent que té recursos i pot solucionar aquests diagnòstics genètics pugui tenir fills «superiors» i aquells que no els tinguin, no. I així el que tindrem és una societat on existeixi una classe d'aristocràcia genètica. No som tan lluny del que mostra la pel·lícula *Gattaca*, si la recorden.

Aquesta és una de les grans preocupacions, per la qual cosa preferiria que això estigués regulat, o controlat d'alguna manera per tal que no s'embogeixi i estigui disponible només per a aquells que tenen recursos i poden seleccionar com els agradi i aquells que no ho poden fer i s'han de conformar amb el «natural», com se l'anomena a *Gattaca*.

¹ Text adaptat. Podeu llegir la entrevista completa a www.urbeetius.org (Cortesia: ENOUGH ROPE with Andrew Denton, ABC TV, Australia). Testimonis. Edició núm. IV, Primavera, MMV.

4.1 Quan Peter Singer diu que “ *els nostres* fills tindran la possibilitat de triar la seva descendència mitjançant la selecció genètica”, què vol dir exactament?

4.2 Quins arguments utilitza Peter Singer per dir que preferiria que la selecció genètica estigués regulada, o controlada d'alguna manera? Quins perills pensa que comporta?

4.3 A vosaltres aquesta tecnologia, us afecta en algun sentit? Per què? Pot afectar a algú que conegueu?

Una sessió d'intercanvi d'opinions i de diàleg

Un cop doneu per acabat el pla de discussió organitzeu, amb tot el grup classe, una sessió d'intercanvi d'opinions i de diàleg per expressar les **vostres opinions** en relació al cas.

5. Suggestiments per al professorat

5. Suggestiments per al professorat

1. Doneu la vostra opinió

- Limiteu el temps per a contestar.
- A continuació parleu-ne tranquil·lament.
- És important aclarir quines idees prèvies tenen l'alumnat de la FIV i del DGP.
- La resposta a si es considera acceptable la concepció d'un nadó per dur a terme un trasplantament requereix explicitar les raons. Principalment parleu d'aquestes raons. Escriviu-les a la pissarra, si ho preferiu.

2. Fonaments biològics

- Assegureu-vos que es comprenen els aspectes principals de la FIV i del DGP.
- Sovint l'alumnat ja les ha treballat i hi ha explicacions, gràfics... en els llibres de text.
- Podeu parlar-ne, fer exercicis, demanar respostes a preguntes, omplir dibuixos muts, escenificar la mini- conferència amb un grup voluntari o triat...

3. Un cas real: La família Reverter

3.1- La notícia de premsa

- Demaneu a l'alumnat que llegeixin la notícia i enceteu una breu sessió de preguntes.

3.2- Analitzem els arguments del cas

- És important entendre els arguments i diferenciar el tipus de justificacions per poder aprendre a fer *judicis raonats* fugint de les preferències "subjectives".

3.3- Participem en un joc de rol

- És fonamental conèixer els fonaments biològics del cas i els arguments ètics i legals abans d'iniciar el joc de rol.
- El joc requereix el compromís per part de tothom de seguir el procediment adequat, ser rigorosos en les exposicions i argumentacions i poder parlar i ser escoltats amb respecte.
- L'alumnat ha de saber que no serà censurat per les seves opinions o creences, però sí pels arguments mal construïts, les violències verbals...
- Cal preveure un temps aproximat de 15 minuts per al joc sencer, en funció de com es desenvolupi la representació dels rols.

3.4- Una sessió d'intercanvi d'opinions i de diàleg

- En general, quan les noies i els nois parlin a classe de les preguntes del pla de discussió, la intervenció del professorat ha de ser: Quines raons tens per dir això? I la classe hauria de concedir un cert temps a l'alumne/a per exposar les seves raons.
- Com a raons donaran creences, sentiments, teories, records, anticipació de conseqüències...
- Buscar i donar raons és un exercici amb moltes connotacions ètiques, perquè permet la discussió més enllà de les opinions i obre la porta a la tolerància.

4. Estudi d'altres casos

Cas 2

- Aquest cas ajuda a comprendre la naturalesa i el límit de les nostres idees.
- Considerem quina és la nostra posició en relació a fer diagnòstics genètics per curar i/o per elegir qualitats del nostre futur nadon.
- Podeu iniciar la conversa preguntant: Podem tractar aquests dos casos de la mateixa manera?

Cas 3

- El cinema és un magnífic laboratori on la ciència apareix confrontada amb les seves implicacions socials.
- Visualitzeu les primeres seqüències del film fins que Antonio i Marie visiten al conseller genètic i treballeu el pla de discussió i la sessió d'intercanvi d'opinions i de diàleg.
- Per si voleu projectar íntegrament la pel·lícula, afegim el material que us presentem a continuació. Aquesta forma de visualització permet aturar la pel·lícula en moments clau, explicar aspectes concrets i sobretot fer treballs cooperatius que a posteriori es poden plantejar. En podeu triar models en l'enllaç que suggerim.

Presentació per al professorat

La discriminació, responsabilitat d'una ciència: *Gattaca*¹

Sinopsi

Gattaca, dirigida i escrita per Andrew Niccol, explora les conseqüències de la modificació genètica en una societat del futur pròxim, on els pares i les mares tenen l'opció de tenir nadons de manera natural o modificats genèticament. La modificació genètica és cara, i per això la tria només és a disposició dels qui ho poden pagar. A un nadó nascut sense modificació genètica se l'etiqueta com a «In-Vàlid» i a la vida no té les oportunitats de les quals disposa l'elit genètica o «Vàlids», degut a la discriminació i selecció al llarg de les línies genètiques. La pel·lícula comença amb dues cites oposades: la primera de l'Eclesiastès (7:13): «Considera la creació de Déu; qui pot redreçar el que ell ha fet torçat?»; i la segona del genetista Willard Gaylin: «No només penso que interferirem en la Mare Naturalesa, crec que ella vol que ho fem». El tema de la pel·lícula va sobre si la modificació del genoma humà, deixat a les forces del mercat, portarà cap a una nova forma d'eugenèsia no desitjable. Es confronta el públic amb una pregunta ètica personal: si deixarien la formació genètica dels seus fills a l'atzar o optarien per escollir-la ells mateixos.

A la pel·lícula, Antonio i Marie (Elias Koteas i Jayne Brook) tenen dos fills, el primer per naixement natural i el segon utilitzant modificació genètica. Vincent Freeman (Ethan Hawke) és el fill In-Vàlid al qual, com suggereix el seu etiquetatge social, es tracta com si fos un invàlid des del dia que neix. A la sala de parts, al cap de pocs segons del seu naixement, a en Vincent li punxen el taló (probablement el taló d'Aquil·les) i li prenen una mostra de sang. Es llegeix en veu alta una anàlisi automàtica de l'ordinador per als angoixats pares, basada en els gens que són més probables a fer el nen menys que perfecte. La reproducció sexual ha donat a en Vincent una mà d'aparença feble, comparada amb la norma Vàlida de la societat. Resulta que és miop, esquerrà, per sota de l'alçada mitjana, i amb una alta probabilitat estadística de morir per un problema cardíac quan faci els 30 anys. Els resultats de les proves genètiques fan dels pares uns fatalistes, i s'esperen el pitjor per al seu fill. A mesura que en Vincent creix, cada tall i pelat és vist com a potencialment amenaçador per a la seva vida, alhora que una assegurança de salut i un tractament hospitalari són gairebé impossibles pels In-Vàlids.

Per al seu segon fill Antonio i Marie dipositen els estalvis de tota la vida per a un fill Vàlid genèticament modificat (en decideixen el sexe, mentre que l'atzar va triar el d'en Vincent). Es reuneixen amb un conseller genètic per seleccionar quin dels embrions proveta de la Marie s'implantaran, i recorren a una llista de bons trets que volen que tingui el seu noi. La tecnologia de la modificació genètica s'ha convertit en part del que la societat consumeix. Els pares estan d'acord que tots els gens que puguin contribuir a una malaltia genètica s'haurien de modificar, entre els que contribueixen a la miopia, calvície precoç, obesitat i alcoholisme. A més a més, es modifiquen els gens que afecten la intel·ligència, l'alçada i altres característiques físiques. El conseller tranquil·litza els pares, els quals estan una mica preocupats de tenir tants gens de l'embrió alterats: «Encara és vosaltres. Simplement és el millor de vosaltres».

L'Anton Freeman neix com a Vàlid i amb el nom del seu pare. Els seus gens prediuen un futur brillant, i se li dona la millor educació i oportunitats a la vida.

¹ Text adaptat. STEPHEN NOTTINGHAM. Screening DNA. Exploring the Cinema-Genetics Interface (1999) Stephen_Nottingham@compuserve.com

En Vincent creix sentint-se inferior en tots els sentits respecte del seu germà. No obstant, durant una nedada perillosa, salva la vida del seu germà. Això li dóna nova seguretat en les seves habilitats, infravalorades per tothom del seu entorn. Se'n va de casa i agafa una sèrie de feines domèstiques, les úniques disponibles pels In-Vàlids, i finalment esdevé home de la neteja a la seu de la Societat Gattaca. És aquí on en Vincent s'adona de l'escala de prejudici dirigida contra aquells que tenen gens «inferiors». S'extreuen mostres de sang a l'entrada de l'edifici de Gattaca, alhora que es prenen amb freqüència mostres d'orina i altre material corporal per comprovar la identitat i l'estatus genètic del empleats de la companyia. Els In-Vàlids formen una classe inferior, mentre que la raça i el color de la pell no es veu més com una base per a la discriminació. I en Vincent diu: «Han fet de la discriminació la responsabilitat d'una ciència».

L'ambició d'en Vincent és arribar a ser un pilot espacial, però s'adona que ha d'utilitzar mitjans il·legals si vol aconseguir el seu objectiu. Li presenten Jerome Morrow (Jude Law), via un agent d'identitat, el qual s'avé a llogar a en Vincent la seva identitat per un percentatge dels guanys futurs d'en Vincent. En Jerome és un Vàlid, una ex-estrella de la natació, amb una alta intel·ligència i un físic excel·lent. De totes maneres, en Jerome es va quedar paraplàgic després de topar amb un cotxe; un accident que va acabar amb les seves expectatives de feina. En Jerome i en Vincent es canvien les identitats -en Vincent passa a ser en Jerome, mentre que en Jerome s'autoanomena Eugene -. Utilitzant la sang i la orina d'en Jerome, en Vincent aconsegueix una feina a Gattaca com a Jerome. Passa proves de seguretat a una base diària, per exemple, usant pedaços al tou dels dits plens de sang. A en Vincent li falta la visió de 20/20 que tenen tots els Vàlids, i porta lentilles per millorar-se la vista i fer que els ulls se li assemblin als d'en Jerome. També ha d'aprendre a escriure amb la mà dreta. L'engany té èxit, excel·leix en la seva feina, i puja pel sistema amb rapidesa.

En Vincent/Jerome en un principi no pot refiar-se de ningú en l'organització de Gattaca i s'escarrassa per posar distància per prevenir que cabells o cèl·lules de la pell caiguin al voltant del seu lloc de treball. Es dutxa, s'afaita i es frega diàriament de manera obsessiva, i posa cabells i mostres de pell d'en Jerome a la pinta i al voltant del teclat de l'ordinador. Fa bé de sospitar que es prenen mostres en secret, ja sigui a càrrec dels detectius de la companyia o bé per part de col·legues intrigants. Qualsevol pot fer entrega de manera anònima d'una mostra, per exemple un cabell, a un taulell i rebre una impressió d'un perfil genètic. El principal ús d'aquest servei de tests sembla que és el de comprovar el perfil genètic d'amants i parelles en potència. En Vincent comença una amistat amb la Irene (Uma Thurman), una col·lega de la qual s'acaba refiant, i de la qual s'enamora més endavant. Durant la pel·lícula es donen un cabell l'un a l'altra -la prova més forta de confiança-. Ella descobreix que ell és un In-Vàlid però fa com si es cregués l'engany.

Només unes setmanes abans que en Vincent/Jerome estigui a punt de volar en el seu primer coet, una missió a Tità, troben el cap de la missió assassinat. Es troba una de les pestanyes d'en Vincent a la vora de l'escenari del crim i, com que pertany a un In-Vàlid no registrat, ell passa a ser el principal sospitós en el cas d'assassinat. El detectiu Hugo (Loren Dean) i el seu ajudant (Alan Arkin), van a buscar-lo entre la comunitat d'In-Vàlids. De totes maneres, l'Hugo aviat sospita que en Vincent està suplantant un Vàlid a dintre de Gattaca.

La policia porta un equip portàtil d'anàlisi de sang, que està connectat a una base de dades central de DNA -donant una identificació immediata de mostres de cabell o saliva.- En Vincent s'escapa per molt poc d'un parell de comprovacions de seguretat fetes a l'atzar. Quan sap que tenen la seva fotografia es vol donar per vençut, però en Jerome li treu aquest pensament, tranquil·litzant-lo que ja ningú no mira les cares, només els perfils de DNA.

Es descobreix que el director de Gattaca Josef (Gore Vidal) va cometre l'assassinat, però l'Hugo continua perseguint en Vincent i l'atrapa al seu escriptori de l'edifici de Gattaca. L'Hugo es destapa com a Anton -el germà Vàlid d'en Vincent-. Es reconcilien, i la policia abandona la investigació d'en Vincent. Mentrestant, la Irene l'accepta, amb totes les seves falles genètiques, i diu que l'esperarà que torni de Tità. En Vincent arriba per la missió, però no té una mostra d'orina genuïna per donar al científic Lamar (Xander Berkeley). Ens assabentem que en Lamar ha estat un aliat tota l'estona, cobrint en Vincent durant les anàlisis rutinàries de mostres i al gimnàs, tot i que sap que és un impostor, perquè ell mateix té un fill In-Vàlid. En Lamar dona a en Vincent un consell per al futur: que no s'aguanti el penis amb la mà esquerra quan doni mostres d'orina, ja que tots els Vàlids són dretans. En Vincent puja al coet i vola cap a l'espai, mentre que en Jerome, confinat a la Terra, se suïcida.

El film i la genètica

Els noms utilitzats a *Gattaca* reflecteixen les preocupacions de la pel·lícula per la genètica. El nom de la corporació -Gattaca- deriva de les quatre lletres del codi genètic (GATC), concretament la seqüència de bases: Guanina, Adenina, Timina, Timina, Adenina, Citosina, Adenina. En acabar la pel·lícula, Niccòls va mirar si aquesta seqüència podia existir en el genoma humà. Al principi la va trobar associada amb gens que pertanyien als funcionaments del cor, però després es va decebre quan la va trobar ubicada en tot el genoma: «Bàsicament estem plens de GATTACA».

En els crèdits del principi, els noms del repartiment i l'equip es telegrafien amb lletres de quatre bases, unides a continuació amb la resta de lletres dels seus noms. Això anticipa el quid de la pel·lícula de que de primer es veuen les persones atenent al seu perfil genètic, i només en segon lloc com a persones. Afortunadament, el repartiment en pes tenia almenys una de les lletres de rellevància en els seus noms. Jerome (que significa «nom sagrat») Morrow (que sona com Moreau) adquireix una nova identitat sota el nom d'«Eugene», una referència als seus bons gens i l'eugenèsia -un terme no utilitzat explícitament a la pel·lícula-. El detectiu Hugo es diu així per l'Organització del Genoma Humà [*Human Genome Organisation*, HUGO, en anglès], el cos que administra el Projecte del Genoma Humà. El nom de Vincent Freeman suggereix una voluntat lliure i homes alliberats de l'esclavitud [*free*, lliure; *man*, home]; mentre que Irene rima amb gen [*gene*, pronunciat ʒIN en anglès] i és un anagrama de *reine*, amb connotacions de llinatges de privilegis de sang.

El nom de Lamar sembla Lamarck, la teoria del qual de que característiques adquirides durant la vida podien passar als fills va ser desbancada per la selecció natural (encara que característiques adquirides per l'enginyeria genètica a la vida d'un es poden passar, mentre les noves seqüències de DNA siguin presents a les cèl·lules sexuals). A més, el nom del director de *Gattaca* Josef sona com el genetista nazi Dr. Josef Mengele.

El tema de la genètica també apareix a la *mise-en-scène*, concretament a l'escala de cargol del mig de l'apartament d'en Jerome, escala que s'aixeca de terra com una doble hèlice.

Curiositats

La demanda per aquesta tecnologia té en efecte presència als EUA. En un provocador pòster de campanya per promocionar la pel·lícula, s'oferia als pares i les mares un número de telèfon gratuït per contactar si volien més informació sobre com dissenyar el seu nadó.

No era evident que fossin pòsters d'una pel·lícula, ja que la informació només es donava a baix de tot amb una lletra molt petita.

Milers van trucar al telèfon gratuït (1-888-BEST-DNA), pensant que anava de debò, volent assabentar-se com podien triar el sexe, l'alçada, el color dels ulls i de la pell o la intel·ligència del seu futur fill o filla. La línia de telèfon es va desconnectar i es van canviar els anuncis, deixant protestes de la American Society for Reproductive Medicine [Societat Americana per la Medicina Reproductiva].

Enllaç

Aneu a <http://www.grupiref.org>

Feu un clic a *Pensar amb el cinema*

Feu un clic a *Cinema i ètica*

Seleccioneu la pel·lícula *GATTACA*

Hi trobareu propostes interessants per a ser utilitzades com a treballs cooperatius.

Bloc 2
Gens, malalties i decisions

Gens, malalties i decisions¹

Els gens juguen un paper molt important en la nostra salut. La majoria de les malalties hereditàries greus són rares, però quan es produeixen tenen un efecte fonamental en la vida de la persona i de les seves famílies.

Les tècniques actuals permeten conèixer la probabilitat de tenir algunes d'aquestes malalties, per tant es pot prevenir, actuar i procedir amb responsabilitat a l'hora de prendre decisions.

Objectius

Els objectius que ens proposem són:

- ✓ Conèixer la naturalesa i els efectes d'algunes malalties genètiques
- ✓ Entendre les noves tecnologies usades en la seva diagnosi i tractament
- ✓ Reflexionar sobre els aspectes ètics i socials que se'n deriven
- ✓ Desenvolupar la habilitat de comunicar idees de manera raonada

Contingut

- 1. Doneu la vostra opinió**
- 2. Fonaments biològics**
- 3. Joc - debat sobre la fibrosi quística**
- 4. Per saber-ne més**
- 5. Suggestiments per al professorat**

¹ Calen uns coneixements bàsics de genètica per dur a terme aquest bloc.

1. Doneu la vostra opinió

1. Doneu la vostra opinió

La família Juandó²

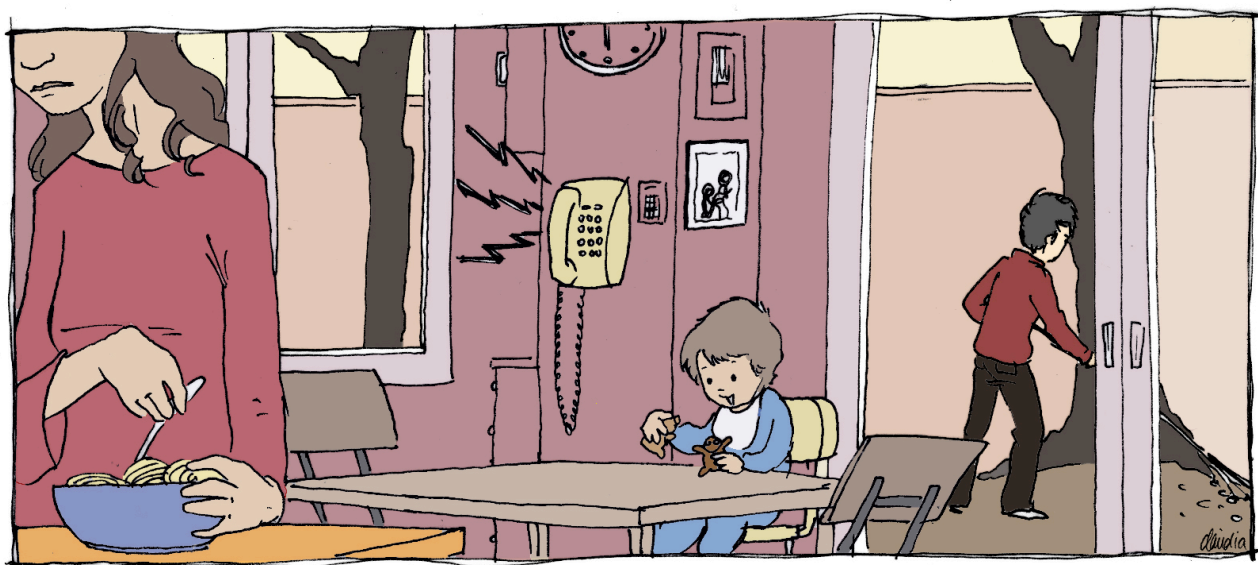
La Marta i en Jordi no volen contestar el telèfon. L'aparell no para de sonar. En Jordi és al jardí recollint les fulles que han caigut dels arbres així pot fer veure que el so no li arriba. La Marta és a la cuina preparant dinar per al seu fill Martí.

La Merçè Soldevila, consellera genètica de l'Hospital St. Joan de Déu de Barcelona, pot preveure la conversa. No li cal explicar als Juandó que és la fibrosi quística. Aquesta difícil malaltia hereditària ja ha portat un gran dolor a la família. El seu fill, que ara té tres anys, va celebrar el seu segon aniversari ingressat a l'hospital a Barcelona. Un equip de pneumologia, pediatria i personal d'infermeria treballaven per impedir que s'ofegues en un moc espès que li tapava els pulmons.

Avui en Martí és a casa i la seva mare li prepara un plat d'espagueti, el seu menjar preferit. La Marta està embarassada de catorze setmanes. Contestar al telèfon vol dir saber si el fetus que porta al ventre també tindrà la malaltia. Hauran de prendre una decisió molt difícil. Els seus amics ja quasi no gosen parlar amb ells d'aquest tema.

La Marta i en Jordi han passat dos capvespres durs conversant amb en Modest, el capellà de la seva parròquia.

Avui l'espera s'acaba.



² Text adaptat. GLENN MCGEE. El bebé perfecto. Tener hijos en el nuevo mundo de la clonación y la genética. Barcelona: Gedisa, 2003.

Treball en petit grup cooperatiu

Qüestions

1. Quin significat té l'expressió "malaltia hereditària"?
2. La prova que s'ha fet la Marta es diu amniocentesi. Què en sabeu?
3. Per què és un dia difícil per a la família Juandó? En què us baseu per dir-ho?
4. Quina decisió hauran de prendre, en Jordi i la Marta?
5. Dieu noms d'altres malalties genètiques que conegueu.

2. Fonaments biològics

2.Fonaments biològics

2.1 La fibrosi quística

Aneu a [www...](#)

Ara, us cal informar-vos sobre la fibrosi quística. Aneu a <http://www.fibrosiquistica.org/>

Escriviu un text breu, en un document de Word, amb les idees principals de la fibrosi quística:

1. *Què és.*
2. *Com es manifesta.*
3. *Com es diagnostica.*
4. *Com es tracta actualment.*
5. *On ha arribat la investigació.*

2.2 Diagnòstic prenatal

Actualment es poden examinar les cèl·lules d'un embrió o d'un fetus durant l'embaràs. Una de les tècniques que s'usa és *l'amniocentesi*.

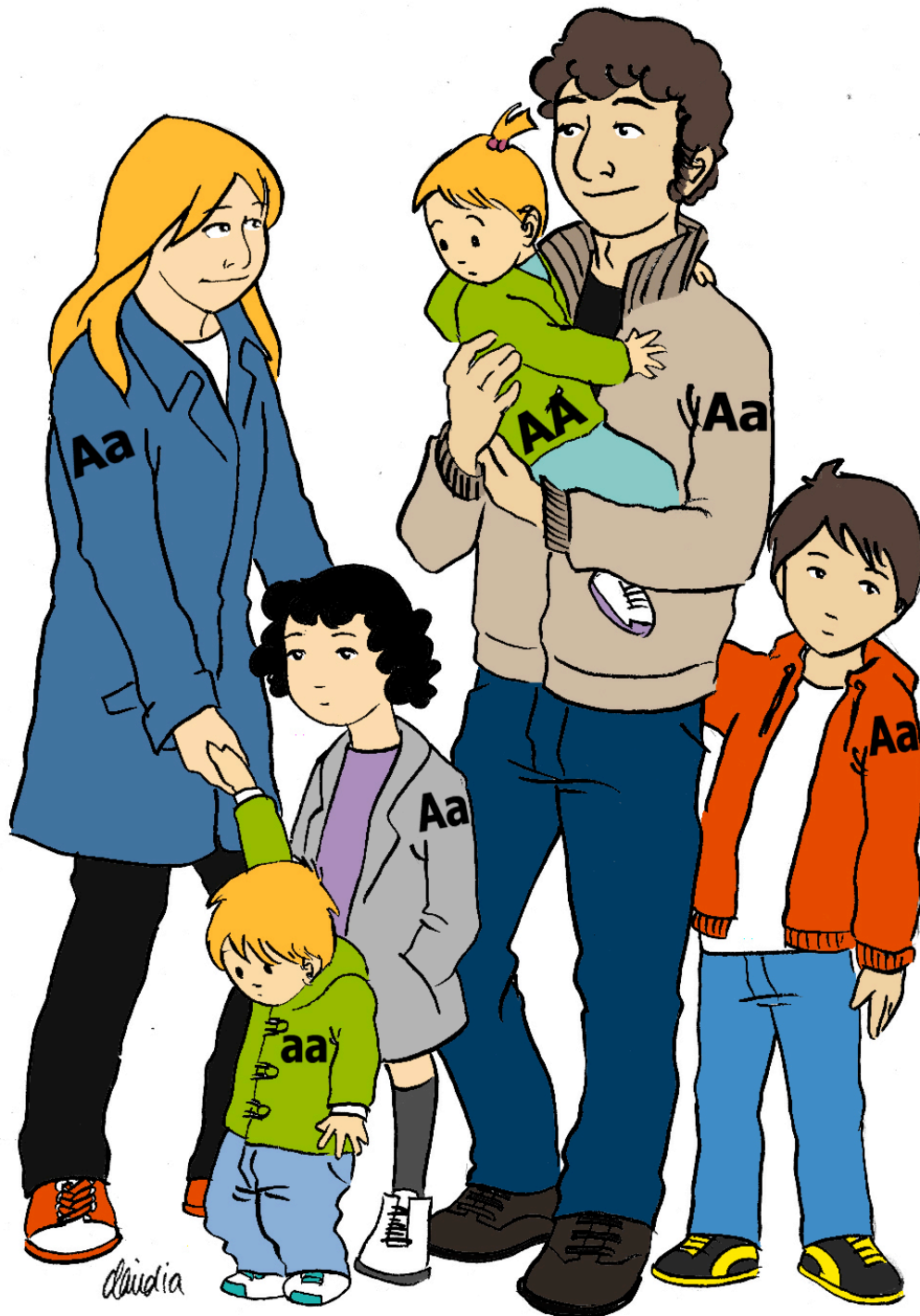
Aneu a [www...](#)

<http://www.consumer.es/web/es/salud/prevencion/2004/10/27/140170.php>

1. Indiqueu què és l'amniocentesi.
2. A partir de les infografies, identifiqueu i descriu breument, en el document de Word, cada pas de la tècnica. Seleccioneu dibuixos representatius.

2.3 La base genètica de la fibrosi quística

Expliqueu la base genètica de la fibrosi quística utilitzant el dibuix com a model.



3. Joc - debat sobre la fibrosi quística

3. Joc-debat sobre la fibrosi quística¹

<< Calen uns coneixements bàsics de genètica per dur a terme el joc >>

Desenvolupament de l'activitat

- 3.1 1a sessió. Iniciem el joc
- 3.2 2a sessió. Pla de discussió
- 3.3 3a sessió. Una sessió d'intercanvi d'opinions i de diàleg

¹ La idea d'un joc debat ha sorgit de la lectura de la unitat 4 de l'EIBE. *European Initiative for Biotechnology Education*. <http://www.reading.ac.uk/NCBE>

3. Joc-debat sobre la fibrosi quística

Et presentem un joc - debat on simularàs que pots transmetre una malaltia hereditària a la teva descendència i hauràs d'informar-te i prendre les teves decisions.

La fibrosi quística és una malaltia genètica deguda al mal funcionament d'un únic gen. Afecta aproximadament 1 de cada 2000 nadons. El gen que determina aquesta malaltia és autosòmic recessiu i l'any 1985 es va localitzar al cromosoma 7.

3.1- 1a sessió

Presentació

Participareu ara en un joc - debat que és una proposta per a la reflexió i el diàleg. El joc us portarà a informar-vos, a parlar entre vosaltres i a formar-vos una opinió sobre les implicacions ètiques de les possibilitats de la tecnologia genètica.

Iniciem el joc. Desenvolupament pas a pas

- Agafeu una targeta genètica
- Busqueu la vostra parella. Ha de tenir una targeta amb el mateix número.
- Esforceu-vos a simular la conversa d'una parella que vol tenir descendència a partir de les dades de les targetes.
- Llegiu pausadament la seva informació i decidiu si podeu tenir descendència que presenti la malaltia... Doneu raons que justifiquin les vostres respostes. (Feu els encreuaments...)

3.2- 2a sessió

Pla de discussió

Coneixent les principals dades de la fibrosi quística, i sabent que podeu tenir nadons afectats per aquesta malaltia responeu les preguntes següents, després de contrastar tota la informació i parlar-ne amb la vostra parella.

1. Tindríeu descendència?
Quina raó o raons us porten a prendre aquesta decisió?
Expliqueu-les.

2. Supposeu que ja espereu un fill/a. Després d'un *assessorament genètic* us sotmeteu a un *diagnòstic prenatal* i el resultat és que l'embrió ha heretat l'al·lel de la fibrosi quística de tots dos. Molt probablement desenvoluparà la malaltia, en néixer. Responeu:¹

- a. Quin és el problema que se us planteja?

¹Preguntes adaptades de ZOHAR, A.; NEMET, F." Foresting Students'Knowledge and Argumentation Skills Through Dilemmas in Human Genetics" dins *Journal of Research in Science Teaching*. Núm 39, 2002.

b. Quina opció creieu vosaltres que heu de prendre? Doneu raons per provar el vostre punt de vista.

c. Uns vostres familiars no estan d'acord amb la vostra posició. Expliqueu quina és la seva i les raons que la justifiquen.
Què us diuen per procurar que canvieu d'opinió?

d. I vosaltres, què els contesteu?

3. Llegiu atentament el següent text:²

" Una persona amb l'al·lel DF508, que és l'al·lel que amb més freqüència s'expressa en la fibrosi quística, <presenta> la malaltia quan , en determinades circumstàncies, es produeixen símptomes rellevants. La majoria de les persones amb aquest al·lel tenen fibrosi quística, independentment de l'ambient. No obstant, aproximadament, el 30 % dels pacients amb fibrosi quística presenten altres al·lells. I, a més, no tots els pacients amb l'al·lel DF508 tenen fibrosi quística.

Com ho podem explicar?

La resposta és que l'ambient on viu un organisme fa realitat informacions genètiques diferents. És possible que les persones que no manifesten el DF508 visquin en un medi que faci que el gen no rebi els tipus d'estímul i nutrients necessaris per desencadenar els símptomes de la fibrosi quística. És a dir, la causa d'una malaltia mai pot ser independent de l'ambient de l'organisme."

Glenn McGee

a- Què defensa Glenn McGee?

- que els gens són la causa directa de les malalties
- que existeix una interrelació entre el lloc on vivim, allò que mengem, com vivim i els gens

a- Quin argument fa servir per recolzar la seva opinió?

b- Hi ha algun exemple que permeti pensar que és veritat?

c- Si tenir el gen , no implica necessàriament desenvolupar la malaltia, canvia la vostra decisió inicial?

² Text adaptat. GLENN MCGEE. El bebé perfecto. Tener hijos en el nuevo mundo de la clonación y la genética. Barcelona: Gedisa, 2003. <http://glennmcgee.com>

4- Martha C. Nussbaum,¹ una de les veus més innovadores del nostre temps, professora de lleis i d'ètica a la Facultat de Dret de la Universitat de Chicago, parla de la seva experiència com a mare d'una filla discapacitada:

" La meua filla va néixer amb un defecte perceptiu - motor prou greu per fer que qualsevol mare es decidís per un *arranjament genètic* abans del seu naixement. (Va aprendre a llegir quan tenia 2 anys i a lligar-se els cordons quan en tenia 8).

S'ha vist obligada a lluitar tota la seva vida amb insults i burles. La seva personalitat dinàmica, forta, divertida i totalment independent és inseparable d'aquestes lluites. No només no m'agradaria haver tingut una altra filla, sinó que ni tan sols m'agradaria que l'haguessin *manipulat*.

Sense tenir en compte l'amor maternal (si és que es pot) senzillament m'agrada aquest tipus de persona, inusual i a contracorrent. I amb tota seguretat, no vull un món on tots els pares i les mares *arreglin* els seus nadons, de manera que ningú sigui *diferent*, encara que tots sabem que la vida dels rars no és fàcil."

Martha C. Nussbaum

a- Quina és la posició de Martha C. Nussbaum en relació a les tecnologies genètiques i el naixement de nadons?

b- Veus autoritzades apunten en una perspectiva completament diferent: *la possibilitat d'arribar, en un futur, a una societat sense discapacitats físics i psíquics, gràcies a les noves tecnologies genètiques*.

c- El vostre punt de vista, amb qui coincideix? Amb l'opció a o la b?

d- Realment, esteu d'acord amb....? Us porta, aquest acord, a modificar la vostra decisió? (Si és que sí, indiqueu com i per què.)

3.3- 3a sessió. Una sessió d'intercanvi d'opinions i de diàleg

Un cop donem per acabat el pla de discussió organitzeu, amb tot grup classe, una sessió d'intercanvi d'opinions i de diàleg per expressar les **vostres opinions** en relació al cas.

¹ Martha C Nussbaum. <http://www.law.uchicago.edu/faculty/nussbaum>

4. Per saber-ne més

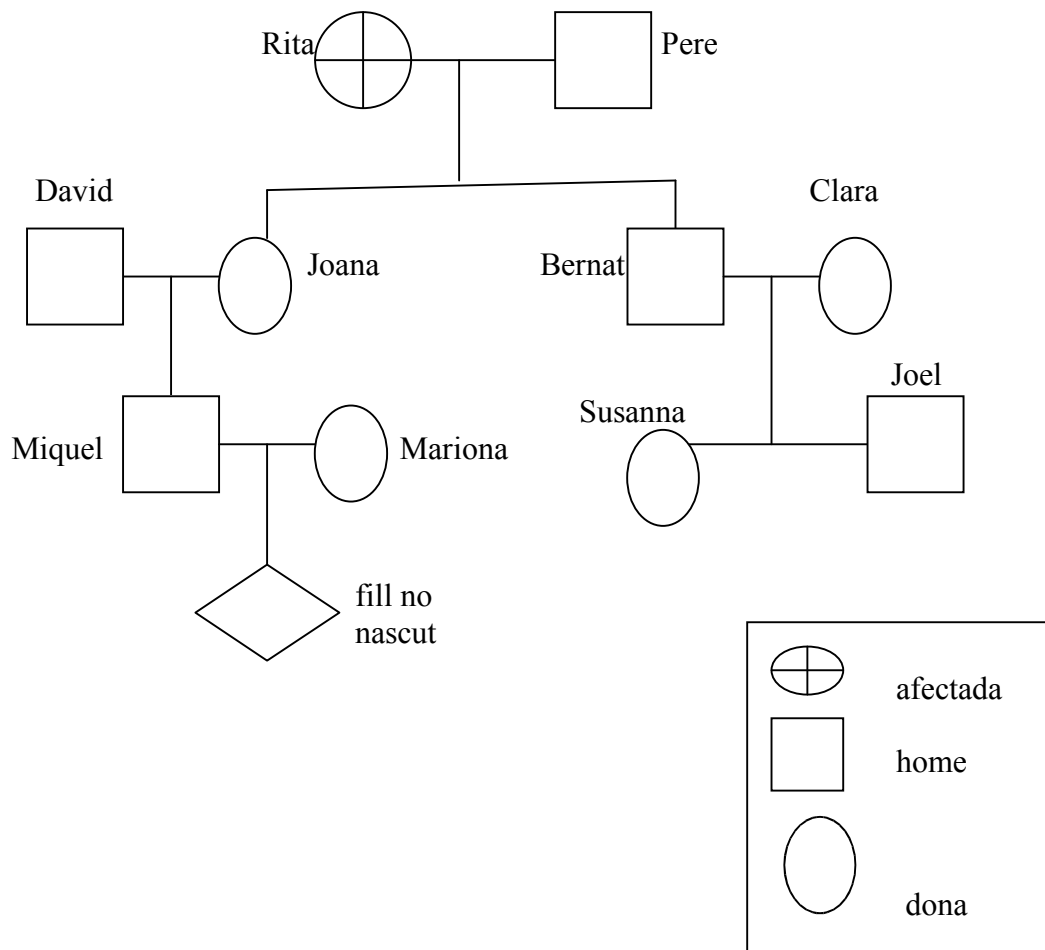
4. Per saber-ne més

La malaltia de Huntington

La malaltia de Huntington és una malaltia genètica deguda al mal funcionament d'un únic gen. El gen que determina aquesta malaltia és autosòmic dominant i es troba al cromosoma humà número 4.

Aquesta és una història real amb els noms canviats.

Una senyora gran, la Rita, va a l'hospital després de caure pel carrer. Li fan diversos tests, i se li diagnostica la malaltia de Huntington.



Treball en petit grup cooperatiu

Pla de discussió

Si voleu saber més coses sobre la malaltia de Huntington , abans de prendre decisions, aneu a: <http://www.acmah.org>. *Associació Catalana de la malaltia de Huntington.*

1- Quins individus de l'arbre genealògic de la família poden haver heretat la malaltia?

2- La Mariona ja està embarassada. Responen:

a. Quin és el problema que se'ls planteja?

b. Quina opció creieu vosaltres que han de prendre? Doneu raons per provar el vostre punt de vista.

d. Els seus familiars no estan d'acord amb la posició d'en Miquel i la Mariona. Expliqueu quina és la seva i les raons que la justifiquen. Què els diuen per procurar que canviïn d'opinió?

d. I ells, què els contesten?

3- Una sessió d'intercanvi d'opinions i de diàleg

Parlem, amb el grup classe, de les vostres decisions en relació al cas.

5. Suggestiments per al professorat

5. Suggestiments per al professorat

1. Doneu la vostra opinió

- Limiteu el temps per a contestar. Un màxim de 5 minuts per pregunta és suficient. A continuació parleu-ne tranquil·lament.
- La pregunta 5 és útil per a reconèixer què entenen l'alumnat per malaltia genètica, habitualment hi barregen les malalties infeccioses.
- Calen 1 o 2 persones voluntàries o triades per escriure les respostes a la pissarra, si voleu fer-ho.
- També heu de poder saber, abans de començar a treballar, si alguna persona de la classe, o els seus amics o amigues o família propera pateixen malalties genètiques greus.
- Si hi ha qui prefereix parlar, en privat, de les malalties hereditàries de persones que coneix, s'ha de consensuar l'ús de la seva informació dins del grup classe, respectant l'anonimat.
- Es recomana molta cura i crear una atmosfera d'acceptació i confiança sense prejudicis.

2. Fonaments biològics

- Es pot fer el treball a classe o a casa. Podeu recollir el document de Word.
- També es poden repartir els diferents punts entre els grups i elaborar de manera cooperativa un Power-point de 4 a 6 diapositives i fer-ne una presentació oral.
- En acabar, cal que tinguin nocions clares de la fibrosi quística i de l'amniocentesi.

3. Joc-debat sobre la fibrosi quística

Presentació

- La presentació ha de ser breu i s'ha d'explicar en què consisteix el joc.
- Té com a objectiu especificar que el treball proposat és per aprendre a argumentar i a prendre decisions basades en el coneixement.

Iniciem el joc. Desenvolupament pas a pas

- El joc proposa parelles a l'atzar. Podeu decidir el grups repartint les targetes vosaltres.
- Cal que prepareu suficients *targetes genètiques* per a tot l'alumnat. N'hi ha per a homes i per a dones. Porten un número per buscar la parella. Assegureu-vos que disposeu del nombre exacte de parelles.
- Cada targeta explica els detalls de la predisposició genètica en relació a la fibrosi quística.
- No és necessari, i normalment, no és possible que surtin realment parelles noi/noia. No cal fer-hi esment.
- Les targetes s'han dissenyat de manera que cada parella tindrà el risc de tenir descendència afectada.
- El paper del professorat és facilitar informació, en cap cas ha de prendre cap decisió pels " pares" i les "mares".

Pla de discussió

- El pla de discussió consisteix en un seguit de preguntes concebudes per afavorir entre l'alumnat l'adquisició d'habilitats de raonament.
- Hem de procurar no només que donin raons, sinó que en vegin la necessita de fer-ho. Cal fer-los conscients que hem d'aprendre a demanar i donar raons quan parlem amb els altres.

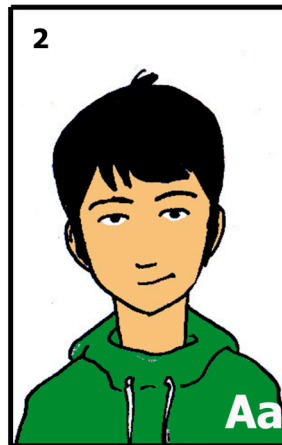
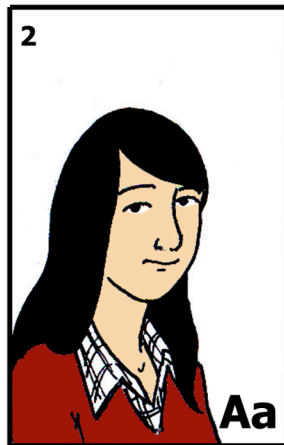
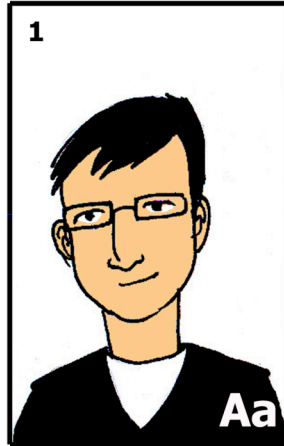
Una sessió d'intercanvi d'opinions i de diàleg

- Una sessió d'intercanvi d'opinions i de diàleg requereix certes condicions: rapidesa de raonament, respecte mutu i absència de prejudicis.
- El professorat tenim la responsabilitat d'assegurar-nos que s'apliquen els procediments adients per aconseguir que les noies i els nois expressin les seves opinions. S'haurien d'obtenir les raons que estan preparats per donar per tal de defensar les seves creences o opinions.
- S'ha de procurar arribar al dia en què l'alumnat agafarà l'hàbit d'expressar opinions només quan puguin donar raons per defensar-les.

4. Per saber-ne més

- Aquest apartat, amb un nou cas, permet copsar el grau de comprensió que s'ha establert i com ha millorat la capacitat per donar raons i descobrir alternatives.
- Es pot usar amb aquell alumnat que mostra més interès i habilitats per la matèria objecte d'estudi, sigui aprofitant l'hora de classe o com un recurs a casa.

Les targetes genétiques



Bloc 3

Les cellules souches

Les cèl·lules mare

Les cèl·lules mare o cèl·lules troncales s'han convertit en un d'aquests temes sobre els quals cal poder parlar, com passa amb l'avortament, el canvi climàtic... L'opinió de la societat resultarà clau perquè en dependrà el tipus d'investigació que es permeti realitzar en aquest camp.

La regeneració dels nostres òrgans malalts, la posada al punt dels cossos cansats..., són somnis que podrien començar a prendre forma en el futur gràcies a aquestes cèl·lules capaces de dividir-se de manera incansable i de convertir-se en els tipus adequats per a cada reparació.

Objectius

Els objectius que ens proposem són:

- ✓ Conèixer què són les cèl·lules mare, on es troben, quins tipus n'hi ha
- ✓ Entendre el significat de la recerca en cèl·lules mare
- ✓ Reflexionar sobre els principis ètics i legals que intervenen en aquesta recerca
- ✓ Exercitar-se en la clarificació de valors i la presa de decisions

Contingut

- 1. Doneu la vostra opinió**
- 2. Fonaments biològics**
- 3. Un debat ètic. Decisions, decisions**
- 4. Un cas simulat. El futur dels embrions humans congelats**
- 5. Sugeriments per al professorat**

1. Doneu la vostra opinió

1- Doneu la vostra opinió

La família Font

En Joan Font i la Isabel Rebull tenen dues criatures precioses, en Marc de 4 anys i l'Oriol de 2, nascuts a la Clínica Aran, mitjançant tècniques de fecundació *in vitro* amb la supervisió de l'equip de la Dra. Fina Collell. També guarden criopreservats al Banc de la clínica, 4 embrions sobrans de les tècniques emprades. Volen utilitzar-los per tenir més criatures en un futur proper.

Al pare de la Isabel li acaben de diagnosticar la malaltia d' Alzheimer. Els símptomes són lleus però la metgessa els ha explicat que amb el temps esdevindrà més i més discapacitat. Poc després de saber-ho, la Isabel llegeix un article, sobre un projecte de recerca relacionat amb aquesta malaltia, que s'està portant a terme a l'hospital universitari. Ella i en Joan, a casa, consideren la possibilitat de donar els seus embrions congelats per a la recerca mèdica.



Treball en petit grup cooperatiu

Qüestions

1- Quins són els fets rellevants en el cas de la família Font?

2- Si els embrions fossin vostres, què faríeu? Useu el següent guió per construir la vostra argumentació.¹

La nostra idea és que

Les nostres raons són

Arguments en contra de la nostra idea poden ser

Convenceríem algú que no ens creu amb

Les evidències que donaríem per a convèncer a d'altres és que

¹ Guió per construir "La meva argumentació". Conferència de la Dra. Neus Sanmartí." Què comporta aplicar un currículum orientat al desenvolupament de competències? " ICE UdG. Abril, 2008.

2. Fonaments biològics

2-Fonaments biològics

2.1 Document 1. Els secrets de la vida. Les cèl·lules mare

A continuació, treballem una part d'un article publicat a la premsa sobre "Les cèl·lules mare".

De mare(s) només n'hi ha una

Una cèl·lula mare és una cèl·lula que quan es divideix és capaç de generar cèl·lules iguals a si mateixa i altres de diferents, més especialitzades. Aquesta definició, necessàriament vaga, engloba qualsevol cèl·lula mare, i n'hi ha de molt diversos tipus.

Una característica fonamental de les cèl·lules mare és que poden mantenir-se (al cos o en una placa de cultiu) de forma indefinida. Puix que en dividir-se originen cèl·lules idèntiques a elles mateixes, sempre es manté una població de cèl·lules mare. En altres paraules, són font inesgotable de vida.

Però per entendre exactament de què parlem, a les cèl·lules mare se'ls sol posar un cognom; així es parla de cèl·lules mare **embrionàries** i de cèl·lules mare **adultes**, depenent del seu origen i del seu grau d'especialització.

La cèl·lula mare per excel·lència, la mare dels bilions de cèl·lules que formen un organisme, és el zigot, que es forma quan l'òvul de la dona és fecundat per un espermatozoide de l'home. El zigot és *totipotent*, capaç de donar lloc a *totes les cèl·lules del fetus i la part embrionària de la placenta*.

A mesura que l'embrió es va dividint, les seves cèl·lules van perdent aquesta propietat de forma progressiva.

Entre quatre i cinc dies després de la fecundació, l'embrió té unes 200 cèl·lules que formen una bola buida, anomenada *blastocist*, les cèl·lules internes de la qual donaran lloc al fetus i les externes originaran la placenta. Encara que ja no són *totipotents*, les cèl·lules internes del blastocist *conserven la capacitat de generar tots els teixits del nostre cos*, per això es denominen cèl·lules mare *pluripotents* o **embrionàries**.

El potencial de les cèl·lules mare adultes

En un individu adult hi ha diferents tipus de cèl·lules mare, encarregades de regenerar teixits en continu desgast (com la pell o la sang) o malmesos (com en el cas del fetge).

La capacitat d'aquestes cèl·lules mare de generar cèl·lules especialitzades és més limitada, per la qual cosa se les denomina cèl·lules mare *multipotents* o **adultes**.

En els últims anys, diversos experiments han mostrat que les cèl·lules mare adultes són molt més *potents* del que pensàvem, capaces de generar un elevat nombre de tipus de teixit. Per exemple, cèl·lules mare de la medul·la òssia, encarregades de formar sang, poden diferenciar-se en cèl·lules musculars, vasculars i del fetge.

Juan Carlos Izpisua Belmonte / Diego Rasskin / Ángel Raya, investigadors de l'Institut Salk. (Califòrnia). Text adaptat : *EL PAÍS*, diumenge 28 de juliol del 2002. <http://www.elpais.com>

Un article de premsa sobre les cèl·lules mare
Responen usant la informació que conté.

Quin és el nom dels autors de l'article i a quin lloc fan les seves investigacions en cèl·lules mare?

Feu una definició de cèl·lula mare.

Expliqueu els tipus de cèl·lules mare, segons el seu origen.

Expliqueu els tipus de cèl·lules mare, segons el seu grau d'especialització.

2.2 Treballem animacions

Treballem en grups cooperatius de 2 o 3 persones per ordinador

1- Anem a: <http://learn.genetics.utah.edu/units/stemcells/index.cfm>



Stem Cells in The Spotlight



2- Feu un clic a *What is a Stem Cell?*

[What is a Stem Cell?](#) ➔

An introduction to stem cells, the building blocks of the body.

Abans de veure l'animació

- Parleu de quin penseu que serà el contingut de l'animació segons aquest títol? En teniu alguna idea?

Mentre la treballem

- Mireu l'animació tantes vegades com vulgueu. Quins aspectes no esteu entenent? Torneu-hi. Cliqueu!
- Quantes vegades us ha fet falta fer un clic per resoldre el dubte?
- Heu necessitat ajuda? De qui?
- Què us cal tenir en compte per entendre l'animació?

Després de veure-la

Escriviu les respostes a aquestes 3 preguntes en un document de Word

- Formuleu la idea principal de l'animació, valorada com un tot, des del començament fins al final.
- Podríeu identificar les etapes que ha anat mostrant l'animació? Escriviu els principals passos i seleccioneu-ne dibuixos representatius.
- Quins dubtes us han quedat?

3- Repetiu el procés per a la segona:

[What are Some Different Types of Stem Cells?](#) 

Find out how the body uses stem cells to grow and develop.

Abans de veure l'animació

- Parleu de quin penseu que serà el contingut de l'animació segons aquest títol? En teniu alguna idea?

Mentre la treballem

- Mireu l'animació tantes vegades com vulgueu. Quins aspectes no esteu entenent? Torneu-hi. Cliqueu!
- Quantes vegades us ha fet falta fer un clic per resoldre el dubte?
- Heu necessitat ajuda? De qui?
- Què us cal tenir en compte per entendre l'animació?

Després de veure-la

Escriviu les respostes a aquestes 3 preguntes en un document de Word

- Formuleu la idea principal de l'animació, valorada com un tot, des del començament fins al final.
- Podríeu identificar les etapes que ha anat mostrant l'animació? Escriviu els principals passos i seleccioneu-ne dibuixos representatius.
- Quins dubtes us han quedat?

4- Per acabar, parlem-ne:

- Quins són els coneixements més importants que heu après de les cèl·lules mare, amb la cèl·lula mare Guy?
- Penseu que aquests coneixements són útils per a vosaltres i/o per a la societat?
- Aquestes animacions, us ajuden a entendre el tema?
- Us ha agradat veure-les?

2.3 La notícia digital. La investigació en cèl·lules mare

Treball en petit grup cooperatiu

Accions que heu de fer

1. Feu una recerca a la premsa digital que expliqui una investigació en cèl·lules mare recent i que us interessi.
2. Prepareu un power-point, de 5 a 7 diapositives, amb:
 - *una introducció* – on s'hi presentin els autors, el context de la notícia, la importància, els objectius...-
 - *un desenvolupament* – on s'hi detallin totes les informacions -
 - *una conclusió* – que reculli els punts més importants, pot contenir una petita reflexió global sobre el tema i perspectives de futur -.
3. Exposició oral de la notícia a la classe, utilitzant el power – point com l'element de suport.

Treball amb el grup classe

Una sessió d'intercanvi d'opinions i de diàleg

1. Quina notícia us ha interessat, sorprès...més?
2. Quina és la vostra opinió en relació a aquestes investigacions?
3. Les notícies explicades fan referència a investigacions amb cèl·lules mare embrionàries o adultes?
4. Quina importància tenen per a vosaltres i per a tota la societat aquestes investigacions?

Parlem-ne!

A casa

Un article de premsa sobre les investigacions en cèl·lules mare

Llegiu l'article sobre les investigacions en cèl·lules mare escrit per Juan Carlos Izpisúa / Diego Rasskin / Angel Raya, investigadors de l'Institut Salk (Califòrnia) i indiqueu quins són els camps d'investigació més rellevants, segons aquests autors.

Document 2

La investigació en cèl·lules mare

La utilitat més immediata de les cèl·lules mare embrionàries humanes és la **investigació**, per analitzar els factors que fan que s'especialitzin i generin cèl·lules de l'os, del múscul, del cervell o de qualsevol òrgan o teixit de l'ésser humà. En aquesta àrea ja disposem de moltes pistes gràcies a l'estudi d'altres mamífers, fonamentalment el ratolí.

Sabem, per exemple, que el fet que una cèl·lula mare s'especialitzi depèn del fet que *s'encenguin* determinats gens i se *n'apaguin* d'altres. Descobrir si aquests gens són els mateixos que en d'altres animals, o, si no és així, identificar els que exerceixen aquesta funció en l'home, ens proporcionarà una informació molt valuosa per comprendre com es desenvolupa un ésser humà. Convé recordar, tanmateix, que parlem *d'anys d'investigació* abans que no es desvetllin aquestes incògnites, i probablement de *dècades* abans que els resultats no es materialitzin en tractaments per als pacients.

La investigació i desenvolupament de nous medicaments és una àrea que se'n beneficiarà aviat. Donada la capacitat de les cèl·lules mare embrionàries d'originar qualsevol tipus de cèl·lula especialitzada, els nous fàrmacs es podran provar al laboratori en una fase inicial, per comprovar la seva eficàcia i la seva toxicitat, accelerant la fase prèvia als estudis en animals i els assaigs clínics en humans.

Però és la **teràpia cel·lular** l'aplicació que més esperances ha generat per a les cèl·lules mare embrionàries. A causa de la seva capacitat per generar qualsevol tipus cel·lular, és teòricament possible diferenciar-les al laboratori i produir les cèl·lules necessàries per reemplaçar les malmeses per una malaltia.

La teràpia cel·lular es basa en la idea general dels actuals trasplantaments d'òrgans: substituir estructures malmeses per altres de sanes. Una proporció elevada de les malalties és el resultat de la degeneració d'un nombre limitat de cèl·lules que, tanmateix, té un repercussió manifesta. Exemples d'aquestes malalties són la diabetis de tipus 1 (en què es destrueixen cèl·lules del pàncrees especialitzades a produir insulina) o el Parkinson (en què degenera un tipus de cèl·lules del cervell).

Abans que aquests tractaments puguin aplicar-se en pacients s'hauran de resoldre una sèrie de problemes clau. Calen diversos anys d'investigació fins que es descobreixin els mecanismes que porten una cèl·lula mare a produir una cèl·lula especialitzada en particular.

El debat ètic en la investigació de teràpies cel·lulars ha d'incloure la inquietant possibilitat que aquest tipus de tractament augmenti encara més les abismals diferències entre l'assistència mèdica que es dona als països desenvolupats i als que estan en vies de desenvolupament. Potser siguem capaços de trobar la clau d'una vida més llarga i més saludable. Però això no ens farà millors, a menys que sapiguem democratitzar l'accés a unes teràpies que prometen ser la gran revolució biomèdica del nostre temps, comparables en importància a l'ús dels antibiòtics i les vacunes.

Juan Carlos Izpisúa Belmonte / Diego Rasskin / Ángel Raya, investigadors de l'Institut Salk. (Califòrnia). Text adaptat : *EL PAÍS*, diumenge 28 de juliol del 2002. <http://www.elpais.com>

3. Un débat ètic. Decisions, Decisions

3. Un debat ètic. Decisions, decisions¹

La majoria de la controvèrsia al voltant de les cèl·lules mare embrionàries té a veure amb l'estatus moral de l'embrió.

Els qui pensen que l'embrió és una persona des del moment de la fecundació, generalment s'oposen a la recerca en cèl·lules mare embrionàries. Veuen la destrucció d'un embrió humà com un assassinat.

Més encara, creuen que la recerca en cèl·lules mare embrionàries no és necessària. Pensen que les cèl·lules mare adultes, que poden ser cultivades sense destruir embrions, poden ser tan prometedores a nivell mèdic com les cèl·lules mare embrionàries.

L'argument central dels qui estan a favor d'aquestes recerques és que l'embrió de menys de 14 dies té vida humana, però no personal. No té fixades encara les propietats d'unicitat (ser únic i irrepètible) ni d'unitat (ser-ne un de sol). Això significa que té un especial valor i mereix un especial respecte, però, seria moralment acceptable utilitzar-lo per a propòsits que permetin millorar el sofriment humà.

De tota manera, el debat no acaba aquí. Les persones que estan desitjant promoure la recerca en cèl·lules mare embrionàries encara estan confrontats amb altres temes. Un d'aquests és la venda d'embrions humans, d'òvuls i d'espermatozoides. La recerca en cèl·lules mare embrionàries fa que es necessitin aquestes cèl·lules humanes, i una de les vies per cobrir aquesta necessitat és oferir diners a la gent per les seves cèl·lules. Molts creuen que això devalua la vida humana perquè se li posa un preu.

Els dibuixos següents, publicats a la premsa, il·lustren aquests temes. Intenteu identificar quina opinió està expressant l'artista:

1. S'oposa a qualsevol recerca en cèl·lules mare?
2. A algunes formes de recerca en cèl·lules mare embrionàries?
3. Es mostra a favor d'aquestes recerques? De quines?
4. Podeu donar alguna raó per provar el vostre punt de vista?

Treball en petit grup cooperatiu o individual

Escriviu un peu de pàgina per a cadascun dels quatre dibuixos, contestant a les preguntes.

Amb el grup classe

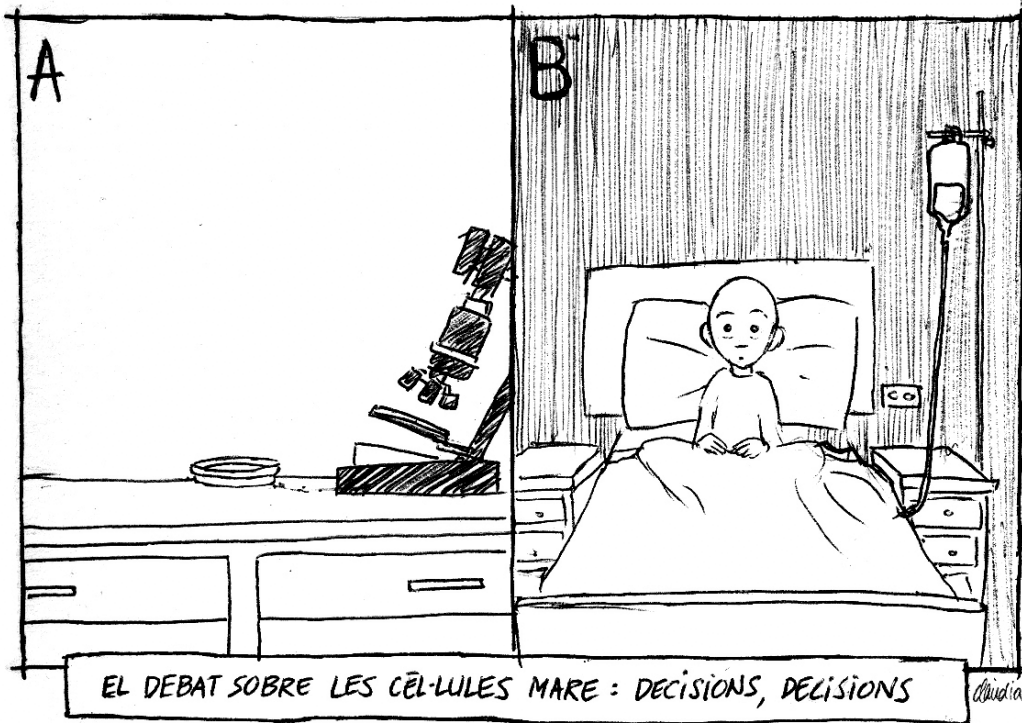
Organitzem una sessió d'intercanvi d'opinions i de diàleg per a conèixer les opinions de tothom.

¹ Adaptat del programa: Engage.StemCells developed through the Notario Genomics Institute(OGI) by Genome Canada and the Joint Centre for Bioethics (JCB) at the University of Toronto.
<http://www.stemcellnet.ca/en-ca/site/pages/240>

Un debat ètic. Decisions, decisions



Un debat ètic. Decisions, decisions



Un debat ètic. Decisions, decisions



Un debat ètic. Decisions, decisions



4. El futur dels embrions humans congelats

4- Un cas simulat. El futur dels embrions humans congelats

En aquest cas simulat, com a participants, treballareu en una situació fictícia però possible, en la qual haureu de prendre una decisió personal a propòsit de l'ús dels vostres embrions congelats, sobers de les tècniques de fecundació *in vitro* a què us heu sotmès, i que acaben el seu termini legal d'emmagatzematge.

Desenvolupament de l'activitat

- 3.4 1a sessió. Presentació del cas. Distribució del material. Tria del personatge
- 3.5 2a sessió. Preparació del rol
- 3.6 3a sessió. La xerrada - col·loqui
- 3.7 4a sessió. Una sessió d'intercanvi d'opinions i de diàleg

3.1 Presentació del cas. La família Font

En Joan Font i la Isabel Rebull guarden criopreservats al Banc de la Clínica Aran, 4 embrions sobrers de les tècniques de fecundació *in vitro* a què es van sotmetre per a tenir dos fills, en Marc i l'Oriol. El seu permís per a la congelació dels embrions sobrers segueix el model següent:

Model de consentiment informat per a la congelació d'embrions humans

Noms i Cognoms de la pacient Sra. _____

Núm. d'història clínica _____

Noms i Cognoms del familiar (indiqueu el vincle) _____

Núm. d'història clínica (si s'escau) _____

Lliure i voluntàriament

MANIFESTEN

- 1- Que han rebut la informació adequada sobre el cicle de FIV que es realitzarà el proper dia _____, per part del/de la metge/essa responsable.
- 2- Que han comprès que els embrions que no es transfereixen a l'úter seran criopreservats en un banc autoritzat, d'acord amb l'article 11.3 de la Llei 35/1988 de Reproducció Humana Assistida.
- 3- Que coneixen els aspectes legals relacionats amb el futur dels embrions congelats que no destinin a la pròpia reproducció, el qual, i d'acord amb la Llei pot ser:
 - a) la donació a altres parelles
 - b) la donació per investigació
 - c) la descongelació -destrucció.

ES COMPROMETEN

- 1- A decidir la destinació dels seus embrions congelats dins dels terminis legals.
- 2- A no realitzar un nou cicle de FIV, en un altre centre, mentre disposin d'embrions congelats.

AUTORITZEN la congelació dels seus embrions en les circumstàncies referides en aquest document,

Signatura
pacient

Signatura
familiar

Signatura del /de la metge/essa que
sol·licita el consentiment. Núm. de
col·legiat/ada

_____ d _____ del 2008

Ara acaben de rebre una carta de la clínica, on se'ls demana l'assistència a una xerrada - col·loqui sobre el futur dels embrions congelats.

Clínica Aran

Benvolguts Sr. i Sra. Font

Els comuniquem que està prevista una xerrada - col·loqui sobre < *El futur dels embrions congelats* >, dirigida a tots els pares i mares d'aquesta clínica que properament hauran de prendre una decisió en aquest tema tant important, com és el seu cas.

Tindrà lloc el proper dijous dia 13, a les 20 hores, a la sala d'actes de la Clínica.

Hi participaran:

- La Dra. Mar Vidal, directora de la Clínica
- La Dra. Fina Collell, cap del laboratori de Fecundació *in vitro*, també metgessa seva i membre de la Unitat d'Investigació de la Clínica
- El filòsof Guillem Fuster, membre del nostre Comitè ètic d'investigació clínica i president del *Comitè ètic d'investigacions mèdiques dels Països Catalans*.
- L'advocat Arnau Calvet, expert en Dret legal, membre consultiu de la *Comissió Assessora sobre tècniques de Reproducció Humana Assistida dels Països Catalans*.

L'objectiu de la trobada és poder-los oferir tota la informació actual sobre l'ús dels embrions congelats i contribuir a resoldre tots els dubtes que se'ls puguin plantejar.

Tot esperant que sigui del seu interès, els convidem a assistir-hi.

Rebin les nostres salutacions més cordials,

Directora de la Clínica

Cap del laboratori de Fecundació *in vitro*

_____ d _____ del 2008

3.2. Preparació del rol

La tasca

Feu grups cooperatius de 3 o 4 persones. Distribuiu els personatges entre els diferents grups, i prepareu el vostre rol.

Els personatges

• Sou la Dra. Mar Vidal, directora de la Clínica Aran

Inicieu la xerrada donant la benvinguda a tothom i recordant el motiu de la reunió.

Cal que descriviu els aspectes tècnics de la clínica, serveis, personal...
(Penseu on podeu trobar informació d'una clínica de reproducció assistida. Feu una recerca del material que us faci falta per preparar el vostre rol).

Heu de presentar les persones que participen com a ponents, donant una breu informació de cadascuna.

Quan acabi cada intervenció, obriu un torn de paraules per aclarir qualsevol pregunta que els pares i les mares vulguin fer i en acabar cal que tanqueu la sessió.

• Sou la Dra. Fina Collell, cap del laboratori de Fecundació *in vitro* i membre de la Unitat d'Investigació de la clínica

Comenceu saludant els pares i les mares com a pacients.

Heu de recordar la importància de la feina que es fa a la clínica i que els ha permès tenir nadons. Expliqueu que a més de la feina assistencial, la clínica té una intensa activitat investigadora.

Descriviu els camins que segueixen les investigacions en cèl·lules mare.
(Useu el document " La investigació en cèl·lules mare" del fonaments biològics i altres fonts que us semblin necessàries per preparar el vostre rol).

En acabar el torn de paraules heu de recordar a tothom que la decisió és confidencial i que parlareu amb cadascú privadament.

• Sou el filòsof Guillem Fuster, membre del Comitè ètic d'investigació clínica del centre i també president del Comitè ètic d'investigacions mèdiques dels Països Catalans

Heu de recordar que la investigació en aquests tipus de cèl·lules ha generat un gran debat ja que es presenten objeccions morals relacionades amb el seu origen.

Us referireu a la investigació amb *embrions viables de menys de 14 dies*, imprescindibles per obtenir cèl·lules mare embrionàries.

Referent a l'ús d'aquests d'embrions *humans per obtenir cèl·lules mare embrionàries*, direu que hi ha evidentment arguments a favor i en contra.

Us posicioneu clarament, a favor d'aquestes investigacions i explicareu els arguments. *(Penseu on podeu trobar informació , qui us pot ajudar...a preparar el vostre rol.)*

• **Sou l'advocat Arnau Calvet, expert en Dret legal, membre consultiu de la Comissió Assessora sobre tècniques de Reproducció Humana Assistida dels Països Catalans**

Començareu indicant que en repetides ocasions heu mantingut que és necessari establir una estreta relació entre ciència, bioètica i dret.

Recordareu als assistents que d'acord amb la Llei vigent el futur dels seus embrions no destinats a la pròpia reproducció pot ser:

- a. la donació a altres parelles
- b. la donació per investigació
- c. la descongelació – destrucció

i que han de decidir la seva opció dins dels terminis legals.

(Consulteu les lleis en l'àmbit de la reproducció assistida per a preparar el vostre rol. Llei 14/2006 de 26 de Maig, sobre Tècniques de Reproducció assistida i Llei 14/2007, de 3 de Juliol d'Investigació Biomèdica.)

3.3 La xerrada - col·loqui

Per començar trieu la persona que haurà de representar el personatge per a la resta de la classe.

En segon lloc actueu. Recordeu que és una escenificació.

Disposeu d'un temps aproximat de quatre minuts per parlar.

3.4 Una sessió d'intercanvi d'opinions i de diàleg

Un cop donem per acabada la xerrada, us cal prendre una decisió. Prendre decisions és un dels temes clau d'una conducta ètica.

Llegiu el *model de consentiment informat per a l'ús d'embrions humans congelats* que trobareu a continuació. Penseu bé les preguntes que es formulen abans de prendre una decisió.

Consentiment informat per a l'ús d'embrions humans congelats

Noms i Cognoms de la pacient Sra. _____

Núm. d'història clínica _____

Noms i Cognoms del familiar (indiqueu el vincle) _____

Núm. d'història clínica (si s'escau) _____

Lliure i voluntàriament,

MANIFESTEN

Que han rebut i comprès la informació que els ha estat donada sobre les alternatives existents per els seus embrions congelats, que acaben el termini legal d'emmagatzematge.

DONEN el consentiment a la Clínica Aran per a

- la donació dels seus embrions a altres parelles
- la donació per investigació
- la descongelació -destrucció.

AUTORITZEN l'opció prèviament senyalada amb una X.

Signatura
pacient

Signatura
familiar

Signatura del /de la metge/essa que
sol·licita el consentiment. Núm. de col·legiat/ada

_____ d _____ del 2008

Quina decisió prendre:

- Què vol dir cada decisió?
- Quins valors implica cadascuna d'elles (generositat, altruisme, progrés científic, exclusió...)?
- Quins avantatges té la decisió que triem enfront de les altres alternatives?

Ompliu individualment el model de consentiment informat.

Seguidament aneu comptabilitzant a la pissarra quantes persones s'inclinen per les diferents opcions possibles. Establiu un diàleg sobre les raons que us han fet decidir.

5. Suggestiments per al professorat

5. Suggestiments per al professorat

1. Doneu la vostra opinió

- Es tracta de conèixer les idees inicials que l'alumnat té de les cèl·lules mare.
- Si disposeu d'un vídeo, un documental de Televisió... que introdueixi una situació concreta, també es pot utilitzar.
- El cas d'en Joan Font i la Isabel Rebull segueix a la xerrada – col·loqui.

2. Fonaments biològics

- És fonamental haver parlat de què és una cèl·lula mare i dels tipus que n'hi ha abans de treballar les animacions.
- Podeu incloure una activitat de vídeo amb les primeres seqüències del DVD "Al ventre matern" del National Geographic. També ho podeu treballar a l'ordinador. Trobareu el vídeo a "*L'inici d'una vida humana*" per Héctor Ruiz i David Bueno a <http://www.portaleureka.com> Cal aclarir les etapes de la fecundació a la nidació.
- És interessant observar com les noies i els nois autoregulen el seu aprenentatge mentre treballen amb les animacions.

3. Un debat ètic. Decisions, decisions

Presentació

- La presentació ha de ser breu i s'ha d'explicar el sentit de l'activitat.
- Es pot comentar que el treball proposat és per estimular la seva capacitat d'observació, d'anàlisi i d'argumentació.

Una sessió d'intercanvi d'opinions i de diàleg

- No oblideu que allò que és important és *el procés* de la discussió, el foment del diàleg, no ens proposem arribar a cap resultat comú.
- La intervenció del professorat ha de ser: Quines raons tens per dir això? I hem de concedir un cert temps a l'alumne/a per exposar les seves raons.
- S'ha de procurar establir una atmosfera d'autèntica col·laboració, creant un clima de confiança i respecte a totes les opinions.

4.Un cas simulat. El futur dels embrions humans congelats

Presentació

- Amb la presentació, que ha de ser breu, cal fer-los adonar que es planteja una situació fictícia però que pot ser real.
- Mostra com el desenvolupament tecnològic afecta la societat i compromet valors diversos.

Preparació del rol

- Trobareu els arguments ètics relacionats amb l'estatus moral de l'embrió a *Principios éticos en la investigación sobre células troncales*, Adela Cortina. Catedràtica d'Ètica i Filosofia política. Universitat de València. Pàg. 77. <http://www.fundacionmhm.org/pdf/mono4/Articulos/articulo5.pdf>
- Podeu a més, revisar els principals arguments a la *Declaració sobre investigació amb embrions humans* i a la *Declaració sobre cèl·lules mare*. Documents del Grup d'Opinió de l'Observatori de Bioètica i Dret, de la Universitat de Barcelona, a <http://www.bioeticayderecho.ub.es>
- Si voleu es pot consultar una Jornada d'informació sobre la Llei 14/2006 de 26 de Maig, sobre Tècniques de Reproducció assistida a <http://www.gencat.net/salut/depsan/units/sanitat/pdf/mbcanvis.pdf>

La xerrada - col·loqui

- Si és possible, feu-la amb mig grup classe.
- Esmerceu-hi un temps aproximat de 15 minuts.
- És aconsellable triar l'alumnat que farà l'escenificació per assegurar un bon model d'actuació.

Una sessió d'intercanvi d'opinions i de diàleg

- Recordeu que el nostre objectiu és que l'alumnat s'expressi de forma raonada. No es tracta del fet que parlin quantes més persones millor fent comentaris o expressant opinions, sinó que tothom qui parli ha d'explicar les seves raons.
- El professorat els podem ajudar preguntant: Quines raons tens per dir això? Per què estàs d'acord amb aquesta opció? Què se'n deriva del que acabes de dir?....
- Podeu deixar la presentació del model de consentiment informat i la xerrada final per un altre dia amb el propòsit de donar un cert temps a les noies i els nois per prendre una decisió raonada. Sovint funciona, a vegades trenca la dinàmica.
- Us podeu trobar algun noi i/o noia que no pren cap decisió malgrat tots els arguments treballats. És convenient fer-li preguntes: I ara, què més faries? (buscaries més informació?, parlaries amb un expert/a?, amb una família en aquesta situació? Si no decideixes tu, qui ho farà? T'agrada que decideixin per tu en qüestions molt personals?...)

Bloc 4

Clons i clons

Clons i clons

Un nou món biomèdic es va obrir amb el naixement, el juliol de 1996, de l'ovella Dolly, la primera ovella clònica, fruit del treball de l'embrióleg Ian Wilmut i el seu equip a l'Institut Roslin d'Escòcia.

No obstant això, arriben veus de prohibició pel mal anomenat clonatge terapèutic, que utilitza una tècnica semblant per clonar embrions amb un potencial curatiu que pot canviar el pronòstic i el tractament de nombroses malalties humanes.

És fa imprescindible que tinguem una informació correcta sobre aquests descobriments científics i tecnològics i sobre les implicacions ètiques i legals que se'n deriven.

Objectius

Els objectius que ens proposem són :

- ✓ Conèixer què és el clonatge, quins tipus n'hi ha
- ✓ Entendre el significat de la *Transferència nuclear de cèl·lules somàtiques (SCNT)* coneguda com a clonatge terapèutic
- ✓ Reflexionar sobre els aspectes ètics i legals que intervenen en aquestes recerques
- ✓ Propiciar l'aprenentatge social de la participació en controvèrsies científiques

Contingut

1. Doneu la vostra opinió
2. Fonaments biològics
3. El parc de recerca de Vilacreix
4. Clons animals
5. Sugeriments per al professorat

1. Doneu la vostra opinió

1. Doneu la vostra opinió

Visualitzem un documental sobre la clonació: El cas del Sr Jackson¹

Basat en un fet real, aquest documental narra el cas del Sr Jackson que queda paraplègic a causa d'un accident de bicicleta de muntanya. Assabentat de les investigacions en cèl·lules mare busca ajuda mèdica per clonar les seves cèl·lules. Suposa que amb un trasplantament d'aquest tipus tindria alguna possibilitat de curació.



Rehabilitació Institut Guttmann
<http://www.guttmann.com>

¹ Documental "La clonació". Canal 33. Febrer del 2006.

Treball en petit grup cooperatiu

Qüestions

Acabada la visualització de la primera part del documental intenteu respondre les qüestions:

1. Hi ha algun moment del documental que us hagi interessat especialment? Quin?
2. Quins són els temes que s'hi tracten ?
3. Escriviu les preguntes que us planteja la seva visualització.
4. Amb poques paraules descriuiu els passos de la tècnica que utilitza el metge.
5. Quins són els possibles punts de controvèrsia amb aquesta tècnica?

6. Llegiu atentament el text següent:

Aspectes ètics

Des d'un punt de vista ètic, l'ús científic o terapèutic d'embrions humans planteja un dubte: la legitimitat o il·legitimitat ètica d'emprar embrions per a una finalitat diferent de la que semblen estar destinats els embrions, és a dir la reproducció.

La tècnica de *transferència nuclear de cèl·lules somàtiques* SCNT, és un producte de l'enginy humà i la seva finalitat és una altra, cultivar embrions fins a l'etapa de blastocist, per poder derivar línies de cèl·lules mare amb finalitats curatives i de recerca, mai reproductives.

No obstant això, l'ortodòxia catòlica nega la moralitat de la tècnica, basant-se en la doctrina que l'embrió no és utilitzable mai ni ha de ser produït per a cap finalitat que no sigui la reproductiva

Des d'una ètica racional o laica la utilització d'embrions que ja existeixen o el clonatge d'embrions no pot ser vista com una cosa reprobable atenent a l'argument de la solidaritat. Tenint en compte que hi ha tècniques que si es desenvolupen podrien permetre guarir malalties que abans eren incurables, i millorar l'existència de moltes persones.

Us ajuda aquest text a respondre la pregunta 5? Com la modificaríeu?

Text adaptat. Clonatge terapèutic: perspectives científiques, legals i ètiques.
Gemma Marfany, Josep Egozcue, Victòria Camps.
Fundació Víctor Grifols i Lucas. <http://www.fundaciongrifols.org>

2. Fonaments biològics

2. Fonaments biològics

2.1 Informació inicial

Clonatge per transferència nuclear de cèl·lules somàtiques (SCNT)

La tècnica de *transferència nuclear de cèl·lules somàtiques*, la van utilitzar els investigadors de l'Institut Roslin per crear l'ovella Dolly.

La tècnica en humans

1. Es treu el nucli (amb 23 cromosomes) d'un oòcit d'una donant que farà de receptor.
2. Es treu el nucli , amb la dotació cromosòmica completa (46 cromosomes) d'una cèl·lula somàtica de l'humà que s'està intentant clonar.
3. S'introdueix aquest nucli en l'oòcit i s'activa artificialment per tal que la cèl·lula es divideixi, comportant-se com si fos un embrió.
4. Si supera els estadis inicials i arriba a l'estadi de blastocist podrà ser emprat per a l'obtenció de cèl·lules mare amb la mateixa identitat genètica que la persona donadora del nucli.
5. Es disgrega la massa cel·lular interna i s'obtenen cèl·lules mare embrionàries clòniques per a trasplantament.

L'objectiu

Obtenir cèl·lules humanes genèticament idèntiques, per utilitzar-les en una teràpia cel·lular per a substituir cèl·lules que ja són mortes o danyades, de persones malaltes, eliminant el risc de rebuig.

A més, aquestes cèl·lules proporcionen una font renovable de teixit que permet repetir el procés tantes vegades com calgui.

Potencial terapèutic futur

El clonatge per transferència nuclear de cèl·lula somàtica es defensat per la majoria de científics, encara que ofereix ara per ara uns resultats llunyans.

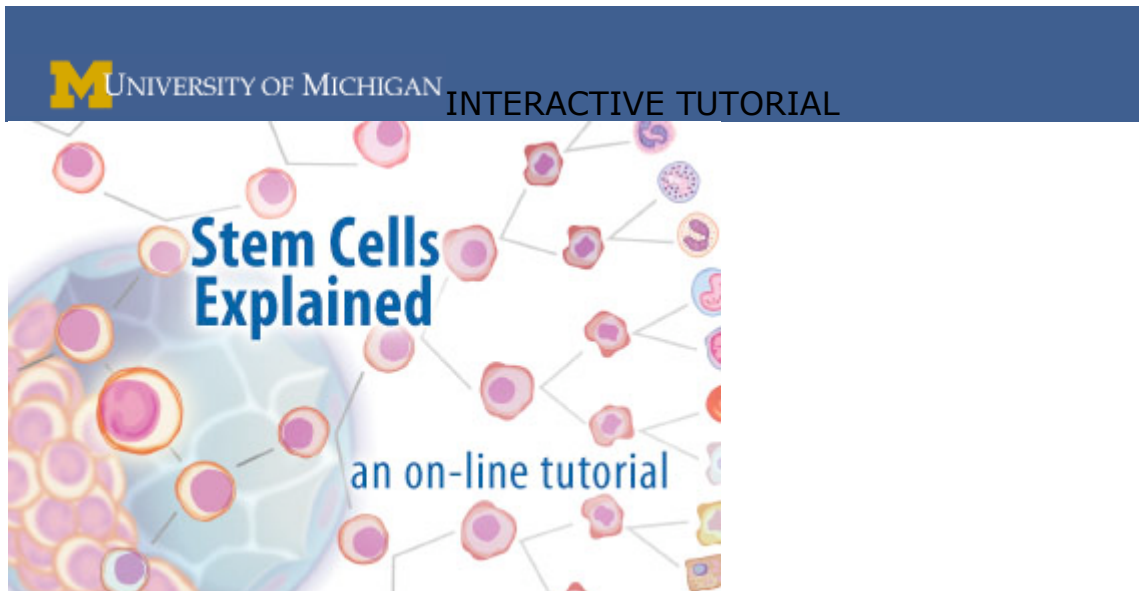
Queda molt camí per recórrer i caldrà molt treball de recerca per arribar a comprendre el motiu d'un percentatge de fracassos tan elevat.

2.2 Treballem animacions

Treballem en grups cooperatius de 2 o 3 persones per ordinador

Anem a: <http://www.umich.edu/stemcell>

Feu un clic a *Stem Cells Explained*



Feu un clic a Nuclear transfer and stem cells

Abans de veure l'animació

- Parleu de quin penseu que serà el contingut de l'animació segons aquest títol? En teniu alguna idea?

Mentre la treballem

- Mireu l'animació tantes vegades com vulgueu. Quins aspectes no esteu entenent? Torneu-hi. Cliqueu!
- Quantes vegades us ha fet falta fer un clic per resoldre el dubte?
- Heu necessitat ajuda? De qui?
- Què us cal tenir en compte per entendre l'animació?

Després de veure-la

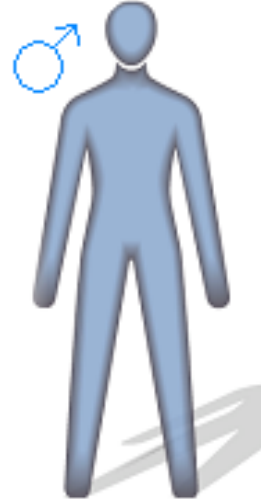
- Escriviu en cada punt dels dibuixos de les pàgines següents l'explicació més adequada per descriure la tècnica de *Clonatge per transferència nuclear de cèl·lules somàtiques (SCNT)*

Podeu utilitzar la informació de l'animació i la del document inicial.



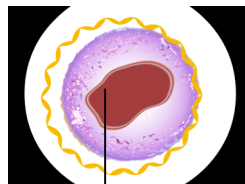
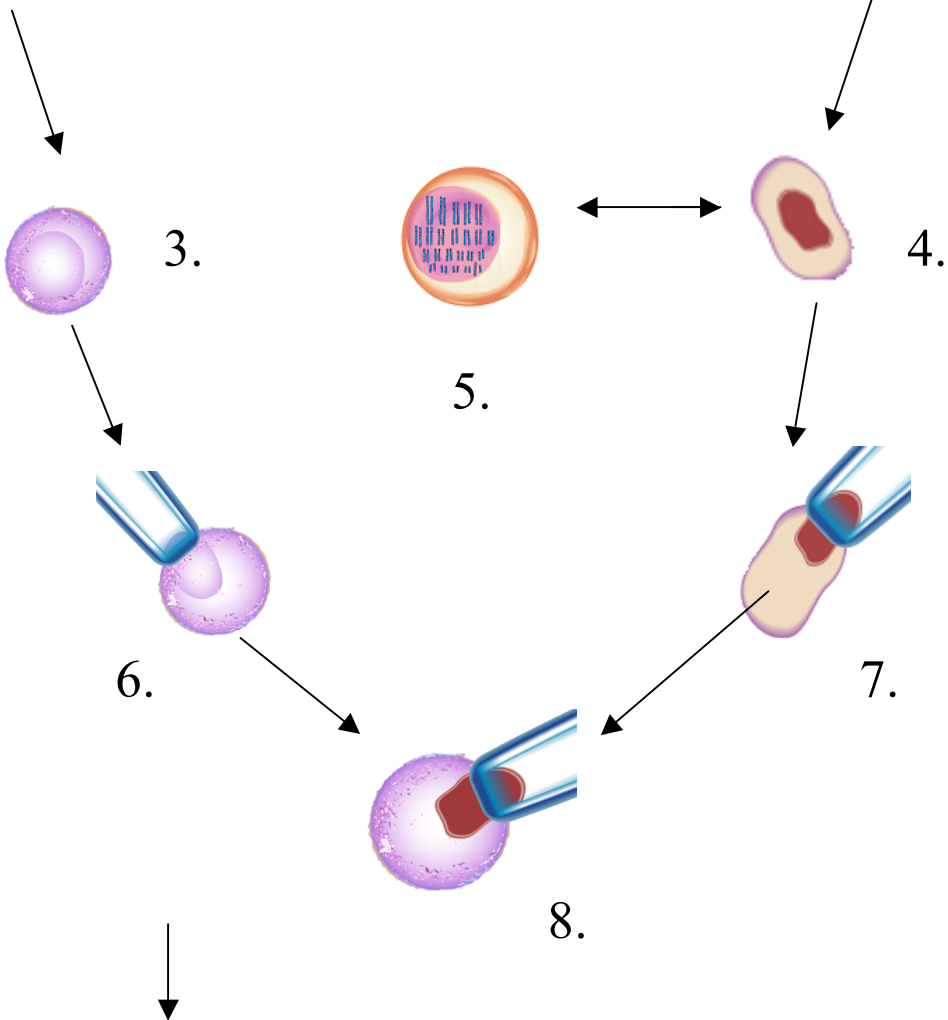
Clonatge per transferència nuclear de cèl·lules somàtiques (SCNT)

http://www.umich.edu/news/stemcells/F_030606a.html

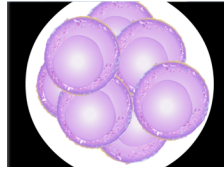


1.

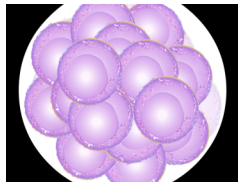
2.



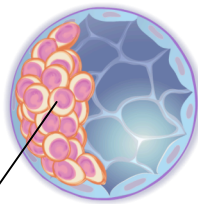
9.



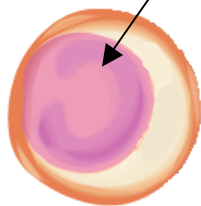
10.



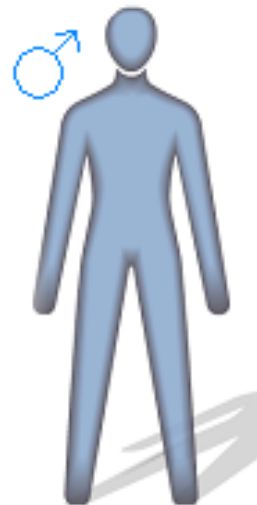
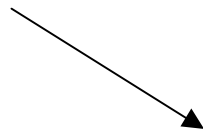
11.



12.



13.



14.

3. El parc de recerca de Vilacreix

Activitat

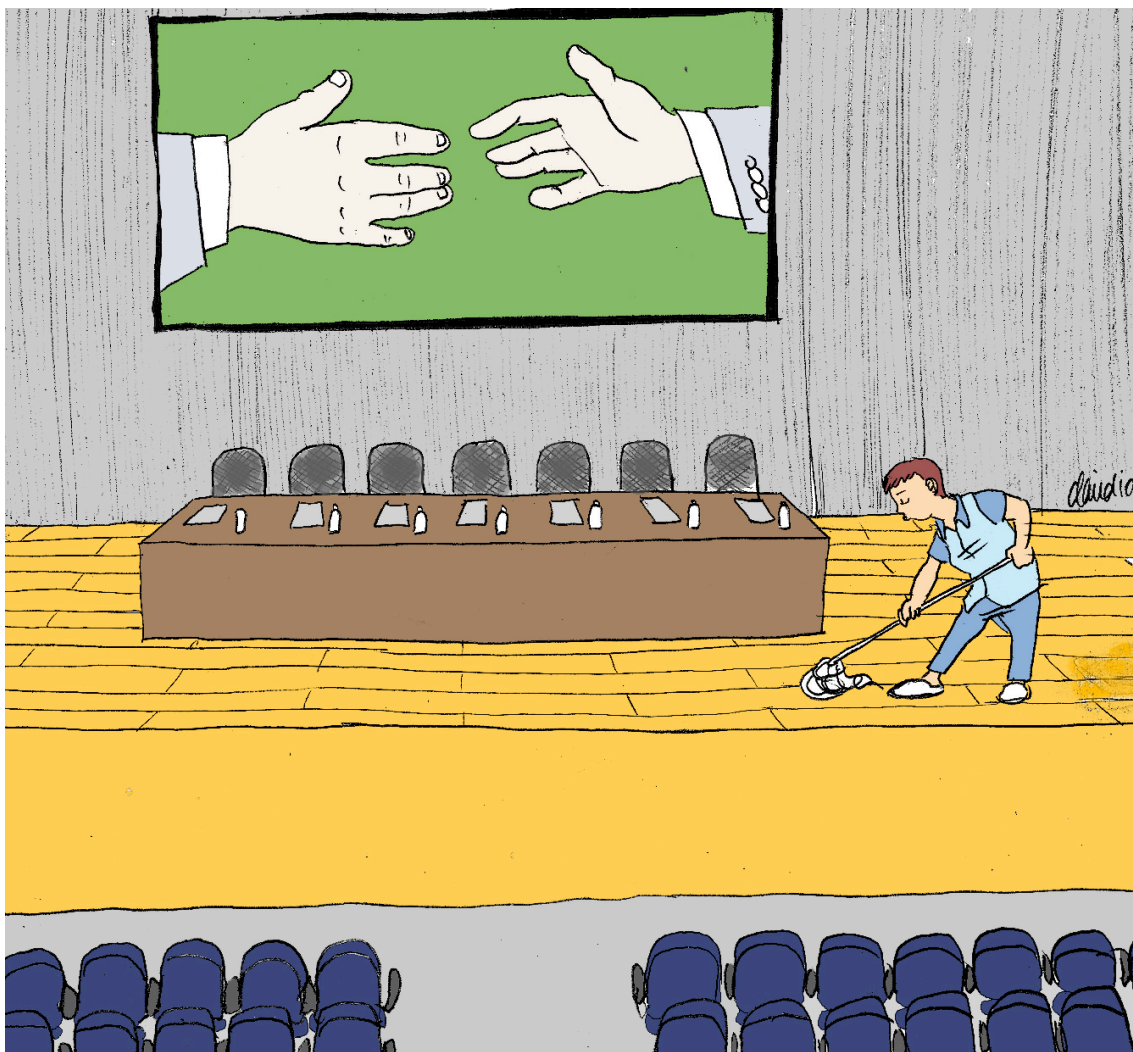
El parc de recerca de Vilacreix

ESC Lifeworks Inc. és una empresa privada que ha demanat una llicència d'activitat per emplaçar-se en el parc de recerca de Vilacreix. L'empresa desitja construir un laboratori de recerca i desenvolupament de biotecnologia per desenvolupar teràpies per tractar la malaltia de Parkinson i altres malalties neurodegeneratives relacionades.

Vilacreix és una petita ciutat de 25.000 persones situada a mitja hora d'una àrea metropolitana més grossa. A ESC Lifeworks li va atreure la combinació de l'atmosfera rural i els serveis de la gran ciutat adjacent. A Vilacreix hi ha tant un hospital com una clínica de fecundació *in vitro* (FIV) amb experiència en medicina reproductiva. ESC Lifeworks ha demanat acords de llicència amb la clínica de FIV i l'hospital privat per a l'ús d'embrions humans i altres recursos. La companyia ha expressat el seu propòsit de fer servir cèl·lules mare embrionàries d'embrions humans per desenvolupar tractaments per curar malalties.

L'ajuntament ha convocat una consulta pública via web per conèixer l'opinió de la ciutadania, abans de decidir si se'n derivarà una llicència d'activitat o no.

L'Ajuntament de Vilacreix, sala de plens



Carta de l'Ajuntament

Per garantir que la seva decisió recollirà l'opinió de la majoria dels i les ciutadanes de Vilacreix, i per sol·licitar la participació en la consulta, l'Ajuntament ha decidit enviar una carta informativa a cada casa.

Benvolguda, benvolgut

L'equip de govern de l'ajuntament dóna un gran valor a la vostra opinió que és la base que guia la nostra acció. Com sabeu l'empresa ESC Lifeworks ha sol·licitat una llicència d'activitat per establir-se a la nostra ciutat. La voluntat d'aquest ajuntament és conèixer l'opinió de tothom abans de prendre una decisió i, per això, obrim un **procés participatiu via web**.

Disposeu d'un mes per a fer-hi les vostres aportacions.

Us cal obrir la pàgina web de l'ajuntament: <http://ajvilacreix/web/>

Aneu a *Participació*

Feu un clic a:

- *Actualitat*
- *Donem veu a la ciutadania*
- *Procés participatiu per a decidir la concessió d'una llicència d'activitat*

Podeu consultar informació sobre la controvèrsia que genera el treball d'aquesta empresa fent un clic a *Notícies*.

Si us cal algun aclariment o informació podeu adreçar-vos al telèfon 486215 o al correu electrònic cvals@ajvilacreix.org.

Els resultats es podran revisar a *resultats i propostes*, acabat el termini legal de consulta.

Estem convençuts que aquesta iniciativa pot ajudar a enfortir i beneficiar la ciutat.

Desitgem comptar amb vosaltres, alhora que us agraïm la vostra atenció.

L'alcaldeessa,

Vilacreix, maig del 2008

L'Observatori de Bioètica i Dret de Barcelona recolza l'obtenció de cèl·lules mare a partir d'embrions humans amb finalitats terapèutiques.

L'ús d'embrions amb finalitats no reproductives té com a objectiu produir diferents tipus de teixits a partir de les anomenades cèl·lules mare, que podrien donar peu per exemple a l'obtenció de neurones per tractar malalties neurodegeneratives com la malaltia d'Alzheimer o la de Parkinson, obtenir illots pancreàtics per tractar la diabetis o reparar les regions del cor necrosades per un infart de miocardi. Els teixits i òrgans obtinguts per aquesta via podrien minimitzar el perill de rebuig ja que es manipularien, mitjançant tècniques de trasplantament nuclear, de forma que incorporessin els gens de la persona afectada. D'aquesta manera cada individu podria disposar de la seva pròpia línia de cèl·lules mare, donant peu al que els científics estan titllant de medicina del futur.

Per la seva banda, l'Observatori afirma que seria immoral no utilitzar les possibilitats que tenim al nostre abast tenint en compte que per a produir cèl·lules mare embrionàries només és necessari cultivar els embrions fins a cinc dies després de la fecundació.

+ informació

Document sobre cèl·lules mare embrionàries

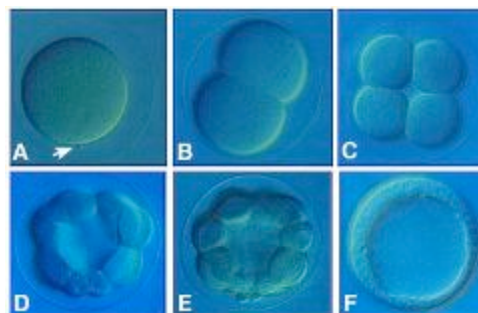
- Vídeo  - Nota de premsa

<http://www.pcb.ub.es/bioeticaidret/> Publicacions. Documents OBD

Sobre el clonatge humà

Document enviat als Estats
membres de l'ONU

Santa Seu
17/IX/04



Document de la Santa Seu sobre el clonatge humà arran del VI Comitè de la 59a Assemblea General de les Nacions Unides, entre el 21 i el 22 d'octubre del 2004.

(...) *La Santa Seu s'oposa al clonatge que impliqui la destrucció d'embrions humans amb el propòsit d'obtenir d'ells les cèl·lules mare, fins i tot per un noble objectiu, perquè és incompatible amb el fonament i el motiu de la investigació biomèdica humana, això és, el respecte per a la dignitat dels éssers humans.*

+ informació

http://www.federaciocristians.org/metges/5_bioetica/2_inici/2005/07_clon_huma.htm

La tasca

Has de participar en la situació plantejada. Documenta't i decideix quina serà la teva opció. Et caldrà explicar les raons de la teva tria.

Treball en petit grup cooperatiu

Pla de discussió

1. Quina de les posicions que es defensen a la pàgina de Notícies del web de l'ajuntament triaríeu? Expliqueu les vostres raons.

2. Us fan falta encara informacions per poder prendre una decisió? Si és que sí, indiqueu quines...

3. Finalment, us cal prendre una decisió. Penseu en la decisió que heu de prendre:

- Pensem que s'ha de concedir la llicència ja que...
- Creiem que no s'ha de concedir la llicència ja que...
- Ho aprovaríem amb les següents condicions....
- Quins valors comporta aquesta tria?
- Quins avantatges té la decisió que triem enfront de les altres alternatives?

Parlem-ne !

Treball individual

Ompliu individualment el formulari de l'ajuntament amb la vostra opinió.

No t'ho perdís!

Procés participatiu per a la concessió d'una llicència d'activitat a l'empresa de biotecnologia ESC Lifeworks

NOM

LLOC D'ORIGEN

EDAT

ADREÇA

TEMPS A LA CIUTAT

La meva opinió és que

Les meves raons són

Resultats i propostes

Recolliu les propostes a la pissarra i feu un recompte dels resultats de la consulta.

Amb tot grup classe, organitzeu una sessió d'intercanvi d'opinions i de diàleg on expresseu les vostres opinions en relació al cas.

4. Clons animals

Treball en petit grup cooperatiu

Què en sabem?

1- Podríeu explicar quines són les principals diferències entre el clonatge *reproductiu* i el clonatge per *transferència nuclear de cèl·lula somàtica*?

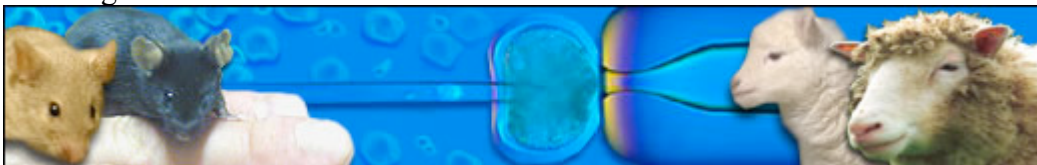
Abans d'iniciar la resposta reviseu els vostres treballs sobre l'ovella Dolly i cloneu la Mimi.

- Per **clonar la Mimi** anem a: <http://learn.genetics.utah.edu/units/cloning/>

Trebal·leu en grup de 2 o 3 persones per ordinador



Cloning in Focus



- Feu un clic a *Clik and Clone*

[Home](#) > [Cloning in Focus](#) >

[Click and Clone](#) ➔

Try it yourself in the mouse cloning laboratory.

- Mireu l' animació tantes vegades com vulgueu. Quins aspectes no esteu entenent? Torneu-hi.

Diferències:

Notícies a la premsa

EL PAÍS.COM

Societat

Experts d'EE UU clonen el mul, un animal estèril a la naturalesa

El clon "Idaho Gem" és germà d'un mite dels hipòdroms

JAVIER SAMPEDRO - 30/05/2003

Un grup de la Universitat d'Idaho (EE UU), finançat pel magnat dels hipòdroms Don Jacklin ha creat el primer mul clònic, el petit Idaho Gem. A més de ser el primer clon equí, és germà genètic de Taz, propietat de Jacklin i estrella de les carreres de mules.

Idaho Gem va néixer, després de 346 dies de gestació, d'una euga de lloguer. La seva veritable mare, no obstant això, és un cultiu cel·lular creat l'any 1998. Woods va generar el cultiu a partir de cèl·lules d'un fetus de mul de 45 dies. Anys després, va agafar el nucli d'una d'aquestes cèl·lules (que conté el genoma complet del mul) i el va introduir en un òvul, sense nucli, d'euga .



L'embrió resultant va ser implantat en una altra euga, la mare de lloguer. Han fet falta 334 transferències nuclears i 305 implantacions en eugues de lloguer per a obtenir tres embarassos viables. Idaho Gem ha estat el primer a néixer. Woods és optimista: " Tots tenim grans esperances que Idaho Gem sigui molt bo per a la competició".

El clon Idaho Gem- ASSOCIATED PRESS

Text adaptat. <http://www.elpais.com>

Aconsegueixen clonar embrions de primats

Científics nord-americans i xinesos han aconseguit crear, per primer cop, una dotzena d'embrions clonats a partir de simis adults

Científics nord-americans i xinesos han aconseguit crear, per primer cop, una dotzena d'embrions clonats a partir de simis adults, segons informa el diari *The Independent* i publica la Revista *Nature* a la seva edició digital

L'objectiu de la investigació es extreure dels embrions d'uns quants dies cèl·lules mare amb capacitat de multiplicar-se per aconseguir teixit cel·lular de diferents òrgans corporals que tindran un ús mèdic. En concret, els investigadors han aconseguit obtenir al laboratori cèl·lules cardíques i neurones cerebrals madures.

Aquest experiment l'ha dirigit Shoukhrat Mitalipov, científic d'origen rus que treballa al Centre Nacional per a la Investigació sobre Primats de Beaverton. (Oregon,EUA).

Text adaptat. <http://www.avui.cat>

LA VANGUARDIA

Encàrrec per a clonar un animal de companyia. Societat 15/02/2008

Una nord-americana pagarà 100.000 euros a una empresa de Corea del Sud perquè clonin el seu gos

Una empresa de Corea del Sud s'encarregarà de portar a terme el clonatge comercial d'un animal de companyia. Per uns 100.000 euros, una ciutadana nord-americana aconseguirà un clon del seu gos mort recentment, amb l'ajuda de l'equip de científics de la Universitat Nacional de Seül, que va crear l'any 2005 el primer clon d'un gos sense finalitat comercial.

La propietària havia congelat part d'una orelleta de l'animal, els teixits de la qual serviran per el clonatge.

El futur de l'empresa RNL Bio és més que esperançador, segons els seus responsables, que creuen que des d'ara milers de multimilionaris voldran clonar les seves mascotes. "Hi ha moltes persones a Occident disposades a pagar preus molt alts per clonar els seus animals de companyia", afirma el director de l'empresa, Jeong - Chan.

Text adaptat. <http://www.lavanguardia.es>

Els científics de la UE desaconsellen consumir carn d'animal clonat **CIÈNCIA 18/1/2008**

EL PERIÓDICO. BRUSSEL.LES

Després que tant l'Agència Nord- americana d'Alimentació com l'Agència Europea de Seguretat Alimentària assegurassin que des del punt de vista científic consumir aliments clonats no comporta cap mena de risc, el Grup d'Ètica de la Unió Europea (EGE, per les seves sigles en anglès) es va inclinar ahir per la tesi contrària.

L'organisme, que assessora la comissió en assumptes relacionats amb la ciència i la tecnologia, va expressar els seus "dubtes" sobre la utilització d'animals clonats per a la producció d'aliment i va sostenir que, de moment, no veu "arguments convincents" per justificar aquesta pràctica.

En el seu dictamen, l'EGE dubta de si clonar cabres, vaques o porcs per obtenir carn o llet "es justifica èticament, considerant el nivell real de patiment i els problemes de salut" tant de l'animal a partir del qual es fa el clonatge com dels mateixos clons. L'escrit s'ha presentat dos dies després que el Govern dels Estats Units autoritzés el consum humà d'aliments que provenen d'animals amb una càrrega genètica idèntica. Segons l'executiu nord-americà, aquesta classe de menjar "és tan segur com el dels animals criats de forma convencional".

MÉS REQUISITS

Malgrat el seu rebuig, l'EGE recomana que, si en algun moment s'arribessin a introduir en el mercat europeu aliments d'aquesta classe, s'haurien d'exigir requisits addicionals a més dels que es demanen actualment als productes agroalimentaris convencionals.

Text adaptat. <http://www.elperiodico.cat>

L'activitat pas a pas

Per a mig grup classe

1. Asseguts en cercle o semicercle llegiu, en veu alta, la primera notícia de premsa, al principi de la sessió de treball.
2. A continuació, penseu una o dues preguntes que se us plantegin, tot llegint la notícia, i que us agradaria parlar amb el grup.
3. Fem una pissarra: escrivim- hi les vostres preguntes i comprovem si la representació escrita de les vostres idees és l'adequada.
4. Posada en comú: triem, entre tots, els < punts d'interès > per a la discussió a la classe.
5. Seguidament, dialoguem entorn a les qüestions triades. Comencem amb la 1a qüestió, expresseu els vostres punts de vista...

Repetirem aquests passos successivament amb totes les notícies, en diferents sessions. En acabar ens plantejarem:

Què tenen en comú aquestes notícies?

Quines són les diferències bàsiques?

Esteu en desacord amb algun experiment? Si és que sí, indiqueu quin i per què. Si us semblen bé tots, exposeu també les vostres raons.

5. Suggestiments per al professorat

1. Doneu la vostra opinió

- El documental és una bona eina per a la divulgació i comunicació. Les imatges a la pantalla transmeten emocions i idees.
- Busqueu un documental recent sobre clonació, les televisions n'emeten sovint.
- Si no en disposeu, us adjuntem un cas de paper i llapis. *Harvard recluta donants d'òvuls per a recerca en cèl·lules mare.*

2. Fonaments biològics

- Reviseu el concepte de clon.
- No hi ha d'haver dificultats per aprendre les idees bàsiques del clonatge per *transferència nuclear de cèl·lula somàtica*. L'alumnat recorda bé el cas de l'ovella Dolly.
- En l'apartat Clons animals convé parlar del clonatge reproductiu i de les diferències que hi ha entre tots dos tipus de clonatge.

3. El parc de recerca de Vilacreix

Presentació

- La presentació ha de ser breu.
- S'ha d'explicar que és una consulta pública via web que planteja l'ajuntament de Vilacreix en relació a la concessió d'una llicència d'activitat a una empresa de biotecnologia.
- S'haurà de prendre una decisió informada com a habitant de Vilacreix.

L'activitat. Desenvolupament pas a pas

- Deixeu un temps aproximat de 10 minuts per llegir individualment els documents que plantegen el cas.
- Seguidament organitzeu grups cooperatius de 3 o 4 persones. Han de treballar el pla de discussió.
- En acabar l'activitat, ha de quedar clar si l'ajuntament dóna el permís o no; i si es dóna, en quines condicions.
- És necessari que pregunteu sobre la controvèrsia relacionada amb l'estatus moral de l'embrió, si no en parlen.

Una sessió d'intercanvi d'opinions i de diàleg

- En aquestes activitats posem l'accent en *el procés* de la discussió i hem de treballar en el sentit d'aparèixer davant de la classe com un/a professor/a que fa preguntes i que té interès a facilitar i estimular el diàleg.
- En general, la intervenció ha de ser: Quines raons tens per dir això? I hauríem de donar un cert temps a l'alumnat per exposar les seves raons.
- Recordeu que una discussió ben articulada requereix pràctica i l'hàbit d'escoltar i reflexionar.

4. Clons animals

Què en sabem?

Podem treballar de formes diverses:

- Que cada alumne/a consulti a casa, i a la classe fem la posada en comú.
- Que cada grup de 2 o 3 persones treballin a la classe.
- Amb tot el grup classe, projectem el vídeo *Clonación de animales* que podem trobar a: <http://es.youtube.com/watch?v=T6NL1glhvzE>
- A continuació, tots junts *clonem la Mimi*.
- Parlem dels aspectes que més els hagin interessat, encuriosit...

En acabar, hem de poder establir les diferències entre el clonatge *reproductiu* i el clonatge *per transferència nuclear de cèl·lula somàtica*.

Notícies a la premsa

- Noteu, que en aquesta activitat, els punts essencials que es parlen inicialment els han triat l'alumnat. No obstant això, no dubteu a afegir-hi preguntes si creieu que els nois i les noies han passat per alt coses importants.
- Per a cada nou ús de la tecnologia és convenient considerar:
 - Quins són els avantatges?
 - Quins són els riscos?
 - A qui ajuda aquesta tecnologia?
 - Quin significat té per a mi? Per a la meva família? Per a la societat?
 - Per quines raons podrien altres persones no compartir la meva opinió?
- La distribució física a l'aula és important, el cercle o semicercle permet que tots els i les participants es vegin les cares i puguin parlar entre si.
- Resulta difícil definir un temps precís, suggerim un màxim de 30 minuts per a dur a terme tot el procés d'una notícia.
- Heu de procurar que l'alumnat vegi, a través del diàleg, les implicacions ètiques i socials de cada notícia en relació a les anteriors.
- Aquest apartat admet una gran flexibilitat d'enfocaments en base a les preguntes proposades per les noies i els nois.
- Us podeu trobar que algun grup plantegi el tema dels drets dels animals i qüestioni la necessitat del seu ús per facilitar els avenços científics. Si és el cas, per documentar-vos disposeu de la Revista Integral. Abril 2007, núm. 328 <http://sumaris.cbuc.es/11356316.htm> Hi trobareu una entrevista a Peter Singer, filòsof australià, en defensa dels drets dels animals i també us adjuntem un article d'opinió seu.
- Es pot consultar EI DECRET 214/1997, de 30 de juliol, pel qual es regula la utilització d'animals per a experimentació i per a altres finalitats científiques. Capítol 9. Articles/26/ 27/ i 28
I la Llei 5/1995, de 21 de juny, de protecció dels animals utilitzats per a experimentació www.bioeticaidret.cat.

1- Doneu la vostra opinió

Harvard recluta donants d'òvuls per a recerca en cèl·lules mare

Juny de 2006

L'Institut de Harvard de cèl·lules mare (Harvard Stem Cell Institute, HSCI) va esdevenir el segon institut acadèmic dels EUA que començà a treballar en la clonació humana terapèutica quan va anunciar que contractarà dones com a donants d'òvuls.

La clonació terapèutica, també coneguda per *transferència nuclear de cèl·lules somàtiques (SCNT)*, es pot utilitzar per crear línies de cèl·lules mare que siguin genèticament idèntiques als pacients. Els experts creuen que unes línies de cèl·lules mare així podrien ser unes eines molt valuoses per estudiar malalties com la de l'Alzheimer i la de Parkinson. No obstant, el procés de crear i després destruir un embrió és controvertit.

Un científic sud coreà reivindicà haver creat quasi una dotzena de línies de cèl·lules mare fent ús de la clonació terapèutica, però va admetre finalment que s'havia inventat els resultats.

A les voluntàries se les considera donants «compassives», no se les pagarà, a part de despeses associades amb el procés de la donació (transport, hotel, etcètera),

Els diners que es paguen, com tot el finançament dels projectes, provenen de donacions privades per la prohibició federal d'una recerca així.

Els investigadors de Harvard limitaran la quantitat d'estimulació hormonal i el nombre d'òvuls recollits de cada dona. A Corea del Sud, el procediment emprat va provocar importants problemes de salut per a les donants.

Finalment, les dones que estiguin d'acord en ser donants, firmaran un formulari de consentiment amb informació detallada.

Adaptat de:

«Harvard Embarks on Research Cloning», de Constance Holden. *ScienceNOW, Daily News*, 6 de juny de 2006.

«Per què Harvard està reclutant donants de cèl·lules mare», d'Alice Park. *Time*, 6 de juny de 2006.

Per al professorat

L'experimentació amb animals, per Peter Singer

Potser l'àmbit en què es pot observar més clarament el funcionament del perjudici de l'espècie sigui l'ús d'animals en experiments. Aquí el problema destaca amb tota claredat, perquè és freqüent que els experimentadors intentin justificar l'experimentació amb animals, sostenint que els experiments condueixen a descobriments aplicables als humans; si és així, l'experimentador ha de coincidir en què els animals humans i els no humans són similars en importantíssims aspectes. Per exemple, si obligar una rata a elegir entre morir-se de gana o creuar una barrera electrificada per aconseguir menjar ens ensenya quelcom sobre les reaccions dels éssers humans sotmesos a estrès, hem de suposar que en una situació d'aquest tipus, la rata sent estrès.

A vegades la gent pensa que tots els experiments amb animals serveixen a fins mèdics de vital importància, i que se'ls pot justificar sobre la base que alleugen més sofriments dels que no causen. Una creença tan còmoda està equivocada. Els fabricants de cosmètics proven els productes nous, com els xampús, que es proposen comercialitzar, tirant-ne solucions concentrades als ulls dels conills de laboratori. Els additius utilitzats en la indústria alimentària, entre els quals hi ha els conservants i colorants artificials, són sotmesos al test que es coneix com a LD₅₀, una prova dissenyada per trobar la *Lethal Dose* [«dosi letal»] o nivell de consum que farà morir el 50% d'una mostra d'animals. En el procés, quasi tots els animals emmalalteixen de manera molt greu, fins que alguns acaben morint i d'altres aconseguen tirar endavant. Aquestes proves no són necessàries per evitar cap patiment humà: ja tenim bastants xampús i colorants alimentaris, i no hi ha cap necessitat d'inventar-ne de nous que puguin ser perillosos.

Tampoc no és possible defensar tots els experiments de nivell universitari basant-se en què alleugen més sofriments dels que causen. A la Universitat de Princeton, tres experimentadors varen deixar 256 ratetes sense menjar ni beure fins que es van morir, per arribar a la conclusió que les ratetes en condicions terminals de gana i set es mostren molt més actives que les rates adultes a les quals es subministra aigua i aliment.

En una coneguda sèrie d'experiments que s'ha prolongat durant més de 15 anys, H.F. Harlow, del Centre d'Investigació de Primats de Madison, Wisconsin, ha estat criant monos en condicions de privació maternal i total aïllament. Va descobrir que d'aquesta manera els podia reduir a un estat en què, quan se'ls posava entre monos normals, s'arraulien en un racó, en un estat de por i depressió persistent. Harlow ha produït també mones tan neuròtiques que esclafen i freguen contra el terra la cara dels seus fills.

En aquests casos, i en molts d'altres de semblants, d'aquests experiments no es deriva cap mena de benefici per als éssers humans o, com a màxim, són beneficis molt incerts, mentre que les pèrdues de membres d'altres espècies són certes i reals. És a dir, que els experiments indiquen que no s'ha prestat la mateixa consideració als interessos de tots els éssers, independentment de l'espècie a la qual pertanyin.

En el passat, les discussions sobre l'experimentació amb animals ha deixat, en general, de tenir en compte aquest punt perquè el plantejament es feia en termes absoluts: qui s'oposava a l'experimentació, estaria disposat a permetre que milers de persones morissin d'una malaltia terrible que es podria curar experimentant amb un únic animal? Es tracta d'una qüestió purament hipotètica, ja que els experiments no tenen resultats tan espectaculars, però, mentre no es tingui clar el seu caràcter hipotètic, crec que la resposta no ha de ser una negativa; amb altres paraules, que si un animal, o fins i tot una dotzena d'animals, haguessin de patir experiments per salvar milers de persones, jo consideraria just i d'acord amb la igual consideració dels interessos que fos així. Tal és, com a mínim, la resposta que ha de donar un utilitarista. Els qui creuen en els drets absoluts podrien sostenir que sempre és injust sacrificar un ésser, ja sigui humà o animal, en benefici d'un altre. En aquest cas, l'experiment no s'hauria de portar a la pràctica, fossin quines fossin les conseqüències.

A la qüestió hipotètica sobre la probabilitat de salvar milers de persones gràcies a un únic experiment realitzat sobre un animal, els qui s'oposen al prejudici de l'espècie poden respondre amb la seva mateixa qüestió hipotètica: els experimentadors estarien disposats a realitzar els seus experiments sobre orfes humans amb lesions cerebrals greus i irreversibles, si aquesta fos l'única manera de salvar milers de persones? (Estipulo «orfes» per tal d'evitar la complicació que significarien els sentiments dels progenitors humans.)

Si els experimentadors no estan disposats a utilitzar orfes humans amb danys cerebrals greus i irreversibles, podem pensar que la seva disposició a utilitzar animals no humans és discriminatòria sobre la base exclusiva de l'espècie, ja que simis, mones, gossos, gats i fins i tot rates i ratolins són més intel·ligents, s'adonen més de què els està passant, són més sensibles al dolor, etcètera, que molts humans amb lesions cerebrals que amb prou feines es limiten a sobreviure en hospitals i altres institucions. No sembla que hi hagi cap característica moralment rellevant que s'observi en humans així, i que els manqui als animals no humans.

Els experimentadors mostren, doncs, un prejudici a favor de la seva mateixa espècie atès que porten a terme experiments amb animals no humans amb fins que no els semblarien justificats si per aconseguir-los haguessin d'utilitzar éssers humans d'igual o inferior nivell de sensibilitat, consciència, capacitat de percebre, etc. Si s'eliminés aquest prejudici, es reduiria sensiblement el nombre d'experiments practicats amb animals.

Text adaptat. Peter Singer. *Ètica pràctica*.

(Peter Singer (Melbourne, 1996) és actualment el filòsof moral més popular en el món anglosaxó. Es dedica fonamentalment a l'ètica aplicada)

4. Conclusions

El nostre objectiu general era proporcionar recursos educatius, adreçats als i les estudiants del segon cicle d'ensenyament obligatori, que permetessin formar un alumnat crític i capaç de destriar entre els diferents arguments que els arriben, en la “nova era” de la biomedicina, per tal de poder prendre decisions en la seva vida.

En aquest sentit, l'experiència a l'aula de ciències fa veure que el repte de treballar alhora la interpretació de problemes socialment rellevants, les tecnologies genètiques i el posicionament personal, permet aconseguir importants millores en la preparació de l'alumnat com a part d'una ciutadania que necessitem informada, crítica i responsable, i augmenta també, el seu interès per la ciència.

Les notícies de l'entorn quotidià han generat aprenentatges significatius i l'alumnat valoren positivament la seva participació en l'estudi de casos i en les sessions d'intercanvi d'opinions i de diàleg.

S'ha de considerar que l'aprenentatge de les habilitats treballades vol temps. Faria falta que el treball de les habilitats comunicatives es trobés present en les activitats desenvolupades al llarg de tot el curs. Amb una sola activitat d'aquest tipus és molt difícil interioritzar els processos essencials.

Un diàleg reflexiu ben articulat no és pas fàcil d'aconseguir; requereix pràctica, hàbits d'escoltar i de reflexionar i necessita que el professorat desenvolupi l'habilitat de conèixer “la pregunta que cal fer i el moment en què cal fer-la.”

D'altra banda, el professorat podem saber si la discussió és ben portada per allò que emergeix a mesura que aquesta avança. Que hi hagi acord o desacord, en acabar, té poca importància, allò que importa és “el procés”, que la contribució de cada participant tingui relació amb la dels altres i que es reforcin mútuament. Cal veure un progrés determinat en relació a les condicions que hi havia a l'inici.

I finalment, s'ha de tenir en compte que incorporar criteris d'acció participativa, crítica, democràtica, en les metodologies docents, contribueix a la preparació de les noies i els nois per a la presa de decisions com a dimensió fonamental de la formació per a la ciutadania. Una ciutadania que ha de ser conscient de les controvèrsies que les noves tecnologies genètiques generen i de la necessitat d'adoptar decisions al respecte.

5. Bibliografia

- BUENO, D. *Òrgans a la carta. Cèl·lules mare, clonatge terapèutic i medicina regenerativa*. Barcelona: OMNIS CELLULA, 2005.
- BUENO, D.; TRICAS, M. *Gens i Genoma. El programa de la vida*. Barcelona: Pòrtic, 2001.
- CASADO, M. *Las leyes de la bioética*. Barcelona: Gedisa, 2004.
- CASADO, M i altres. *Nuevos materiales de bioética y derecho*. México: Distribuciones Fontamara, 2007.
- CASADO, M.; GONZÁLEZ-DUARTE, R. *Los retos de la genética en el siglo XXI: genética y bioética*. Barcelona: Edicions de la Universitat de Barcelona, 1999.
- COMISSIÓ EUROPEA
European Group on Ethics in Science and New Technologies to the European Commission
http://europa.eu.int/comm/european_group_ethics/index_en.htm
- CONSELL D'EUROPA
Convention on Human Rights and Biomedicine
<http://conventions.coe.int/treaty/en/treaties/html/164.htm>
- CORTINA, A. *Por una ética del consumo*. Madrid: Santillana, 2002.
- CORTINA, A. *Ciudadanos del mundo. Hacia una teoría de la ciudadanía*. Madrid: Alianza, 2001.
- CUSTODIO, E.; SANMARTÍ, N. "Mejorar el aprendizaje en la clase de Ciencia aprendiendo a escribir justificaciones" dins *ENSEÑANZA DE LAS CIENCIAS*. Núm. extra, 2005.
- DECLARACIÓ UNIVERSAL SOBRE BIOÈTICA I DRETS HUMANS. Instruments normatius de la UNESCO. Barcelona: Angle, 2006.
- DELGUEL, P.; LEBRUN, S. *Enseignement scientifique*. París: Hachette Education, 2001.
- DRIVER, R.; NEWTON, P.; OSBORNE, J. "Establishing the norms of scientific argumentation in classrooms" dins *Science education*, núm.84 (3),287-312, 2000.
- EIBE
European Initiative for Biotechnology Education
<http://www.eibe.info/>
- ENGAGE STEM CELLS
Developed through The Notario Genomics Institute (OGI) by Genome Canada and the Joint Centre for Bioethics (JCB) at the University of Toronto.
<http://www.stemcellnet.ca/en-ca/site/pages/240>
- GIORDAN, A. *Apprendre!* Paris: Belin, 1998.

- GRUEN, L.; GRABEL, L.; SINGER, P. *Stem Cell Research. The Ethical Issues*. Great Britain: Blackwell Publishing, 2007.
- HUNT, A.; MILLAR, R. *AS Science for Public Understanding*. Oxford: Heinemann Educational Publishers, 2000.
- IZQUIERDO, M.; ALIBERAS, J. *Pensar, actuar i parlar a la classe de ciències .Per un ensenyament de les ciències racional i raonable*. Barcelona: Servei de Publicacions Universitat Autònoma de Barcelona, 2004.
- JORBA, J. (coord) *Parlar i escriure per aprendre. Ús de la llengua en situació d'ensenyament-aprenentatge des de les àrees curriculars*. Barcelona: Institut de Ciències de l'Educació de la Universitat Autònoma, 1998.
- JUDSON, H.F. *Talking about the genome*. *Nature* 409:765, 2001.
- KLOTZKO, A. J. *Vols clonar-te? Ciència i ètica de la clonació humana*. València: Bromera, 2004.
- LIPMAN, M. i altres. *Filosofia a l'escola*. Vic: Eumo, 1991.
- LEMKE, J. *Aprender a hablar ciencia. Lenguaje, aprendizaje y valores*. Barcelona: Paidós, 1997.
- LEMKE, J. "Investigar para el futuro de la educación científica: Nuevas formas de aprender, nuevas formas de vivir", dins *Enseñanza de las ciencias*, 24(1), 5-12, 2006.
- McGEE, G. *El bebé perfecto. Tener hijos en el nuevo mundo de la clonación y la genética*. Barcelona: Gedisa, 2003.
- NACIONES UNIDAS
Committee on an International Convention against the Reproductive Cloning of Human Beings.
<http://www.un.org/law/cloning/>
- NOMBELA, C. *Células madre. Encrucijadas biológicas para la Medicina: del tronco embrionario a la regeneración adulta*. Madrid: Edaf, 2007.
- NUSSBAUM, M. C.; SUNSTEIN, C. R. *Clones y clones: hechos y fantasías acerca de la clonación humana*. Madrid : Cátedra, 2000.
- OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET. Parc Científic de Barcelona. Universitat de Barcelona.
<http://www.pcb.ub.es/bioeticaidret>
- ORGANITZACIÓ MUNDIAL DE LA SALUT (OMS)
Ethics and Health.
<http://www.who.int/ethics/topics/cloning/en/>
- ORGANITZACIÓ DE LES NACIONS UNIDES PER A L'EDUCACIÓ, LA CIÈNCIA I LA CULTURA (UNESCO)
Bioethics.
<http://www.unesco.org/bioethics>

- RIDLEY, M. *Genoma*. Madrid: Taurus, 2000.
- ROBERTSON, J.A. *Human embryonic stem cell research: ethical and legal issues*. Nature reviews Genetics 2: 74-78, 2001.
- SANMARTÍ, N (coord.). *Aprendre ciències tot aprenent a escriure ciència*. Barcelona: Edicions 62, 2003.
- SANMARTÍ, N . “ Què comporta aplicar un nou currículum orientat al desenvolupament de competències” dins *Conferència* realitzada el 28 d'abril a l'ICE de la UdG, 2008. <http://www.udg.edu/ice/>
- SIMONNEAUX, L. “Como favorecer la argumentación sobre las biotecnologías entre el alumnado” dins *Alambique*. Núm. 25. pp 27- 44, 2000.
- SINGER, P. *Ètica pràctica*. Barcelona: Ariel, 1984.
- SINGER, P. *Un solo mundo. La ética de la globalización*. Barcelona: Paidós, 2003.
- TERRICABRAS, J. M. *I a tu, què t'importa? Els valors. La tria personal i l'interès col.lectiu* . Barcelona: La Campana, 2002.
- TERRICABRAS, J. M. *Ètica i Llibertat*. Barcelona: Curial Edicions Catalanes, 1983.
- TERRICABRAS, J. M. *Atreueix- te a pensar*. Barcelona: La Campana, 1998.
- TERRICABRAS, J. M. <http://www.terrincabras-filosofia.cat>
- THE NUFFIELD FOUNDATION. *Designer babies*. A S Science for Public Understanding. <http://www.scup.org/>
- UNIVERSITY OF UTAH <http://learn.genetics.utah.edu/units/stemcells/index.cfm>
- UNIVERSITY OF MICHIGAN <http://www.umich.edu/stemcell>
- VAN MENTS, M. *The effective use of Role- play. Practical Techniques for Improving Learning*. London: Kogan Page, 1999.
- WARNOCK, M. *Fabricando bebés. ¿Existe un derecho a tener hijos?*. Barcelona: Gedisa, 2004.
- ZOHAR, A. *Higher Order Thinking in Science Classrooms: Students' Learning and Teachers' Professional Development*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 2004.
- ZOHAR, A.; NEMET, F. “Forensing Students Knowledge and Argumentation Skills Trough Dilemmas in Human Genetics” dins *Journal of Research in Science Teaching*, núm. 39 , pp 35- 62, 2002.

Agraïments

Aquest projecte ha estat possible gràcies a la col·laboració de les següents persones: Josep-Maria Terricabras, que ha supervisat el treball i m'ha fet sempre valuosos suggeriments; Irene de Puig, per les estimulants converses mantingudes; Clara Terricabras, per l'acurat assessorament lingüístic; Clàudia de Puig, per les encertades il·lustracions que enriqueixen el text; i l'alumnat de 4t d'ESO que hi ha participat. A totes elles, el meu agraïment.