EIDON, nº 65
junio 2026, 65: 61-79
DOI: 10.13184/eidon.65.2026.61-79

En persona

Entrevista a la Dra. Carmen Ayuso

María Fenollar Cortés

Biografía

Carmen Ayuso García nació en Logroño, La Rioja, en el año 1955. Se licenció en Medicina y Cirugía en 1977 por la Universidad Complutense de Madrid, fue Médico Interno Residente (MIR) en Genética en la Fundación Jiménez Díaz (FJD) desde 1978 a 1981 e inició su trayectoria investigadora como becaria y adjunta contratada en ese mismo servicio de Genética de la FJD durante varios años, que culminaron con la lectura de su tesis doctoral, titulada *Síndrome de Turner y Variantes: Estudio Clínico y Citogenético*, obteniendo el título de Doctora en Medicina y Cirugía por la Universidad Autónoma de Madrid en 1985.

Toda su carrera profesional ha estado vinculada a la FJD, tanto en el ámbito asistencial —primero como adjunta, luego como jefa asociada y, desde 2009, como jefa del Servicio de Genética— como en el ámbito de la investigación, siendo desde 2009 directora científica del Instituto de Investigación Sanitaria Fundación Jiménez Díaz (IIS-FJD), tras cinco años como subdirectora. Es profesora Titular de Medicina en la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Madrid, y Académica correspondiente de la Real Academia Nacional de Medicina de España.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Dentro del ámbito científico, tiene una extensa producción literaria de gran calidad [Índice H-73 (*Google Scholar*), índice de impacto acumulado de IF: 2249,4], siendo Investigadora Principal, Coordinadora o Investigadora en más de 100 proyectos de investigación, tanto públicos como privados y ha realizado varios registros de propiedad intelectual y solicitudes de patentes. Es Investigadora Principal de la Unidad 704 del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III y fue miembro de su Comité Científico. Cabe destacar, dentro de sus líneas de investigación, la de Oftalmogenética, en la que sus trabajos son referencia nacional e internacional.

En el ámbito de la bioética tiene una sólida formación, tanto en su aplicación asistencial como en la de investigación, habiendo publicado libros y artículos sobre los conflictos del diagnóstico y el asesoramiento en enfermedades raras y en el uso de las nuevas técnicas moleculares. Su experiencia y conocimientos adquiridos en bioética le han llevado a ser designada como miembro del Comité de Bioética de España (2008-2012) y del Comité de Ética del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (hasta 2025), así como asesora de la Comisión Nacional de Reproducción Asistida y de la cartera de servicios de Genética en el Sistema Nacional de Salud, del Ministerio de Sanidad (en la actualidad).

A lo largo de su carrera ha recibido numerosos e importantes reconocimientos por su trabajo y dedicación, destacando, en 2024, el Premio Nacional de Investigación Gregorio Marañón en el área de Medicina y Ciencias de la Salud

La entrevista tiene lugar en el despacho que la Dra Ayuso tiene en la Fundación Jiménez Díaz de Madrid.

Dra. María Fenollar Cortés (MFC): *Lo primero, Carmen, darte las más sinceras gracias por aceptar la invitación a realizar esta entrevista. Te conozco desde hace años, ya que compartimos la misma área de conocimiento, la genética, pero desconocía el inicio de tu trayectoria profesional. Una de las cosas que me ha llamado la atención es que en una entrevista decías que, desde muy pequeña, habías querido ser médico. No tanto por lo de curar, que también, sino porque querías saber cómo funcionaba el cuerpo humano...*

Dra. Carmen Ayuso García (CAG): Sí. Literalmente, me dijeron mis padres que yo les decía: “Yo quiero saber cómo funciona el cuerpo humano”.

MFC: *Ya se ve que tenías clara tu vocación y la semilla de la investigación, pero quería saber cómo te decides a hacer la especialidad de genética, porque era una rama que se iniciaba en ese momento. No creo que hubiese muchas posibilidades para formarse.*

CAG: Bueno, no creas. En realidad, yo tuve más posibilidades que tu generación. Porque existía ya el esbozo que había creado aquí el Dr. Andrés Sánchez Cascos, que había

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

formado un servicio de genética. Y digo un servicio, no un laboratorio o una sección. Un servicio, y transversal. En aquel momento la FJD tenía convocatorias restringidas en el programa MIR y yo, justo, hice la última oposición MIR a la Fundación, pero también hice la primera oposición MIR del Sistema Nacional de Salud (SNS). Hice las dos con pocos meses de diferencia.

Yo de siempre tuve muy claro que quería hacer una especialidad que me permitiera compaginar la investigación y la práctica clínica. Barajé la inmunología, la oncología…Inicialmente, no se me ocurrió formarme en genética.

Hasta que un día, mientras estaba viendo en la televisión un documental de *La 2* apareció un señor con una bata que llevaba un fonendoscopio colgado y que hablaba de síndromes, de enfermedades… Y resultó que era Andrés Sánchez Cascos. Y me fascinó. Tanto que, aunque en este despacho tengo muy poco espacio, todavía tengo por aquí sus libros.

> [*Mientras sigue hablando, la Dra. Ayuso me enseña alguno de los libros del Dr Sánchez Cascos que estaban en una estantería. El año de edición de uno de ellos es 1972*]

Además de eso, hubo otro momento que me inspiró mucho. Estando todavía en COU, fui con un amigo a oír una conferencia que el Prof Severo Ochoa pronunciaba en Madrid. Estaba a rebosar de gente. Y el Prof. Ochoa empezó a hablar de los fagos, y, aunque yo casi ni sabía de lo que estaba hablando, me impactó. Para mí fue como ir a ver a una estrella de rock. Era un premio Nobel hablando de una ciencia que tenía toda la pinta de que en los años siguientes se iba a desarrollar mucho. Así que, luego, al ver al Dr. Sánchez Cascos en aquel documental, me dije: “Esto es lo que yo quiero hacer. Con este señor y en este sitio”. Entonces salió la convocatoria MIR de la FJD y me presenté. Dije: “A ver si tengo suerte y me dan esa plaza”. Y me la dieron.

MFC: *¿Esa plaza era la de genética?*

CAG: Sí.

MFC: *Eso es algo que me ha sorprendido mucho: que hiciste una especialidad en genética, porque las generaciones siguientes no hemos podido formarnos en la especialidad de genética, porque, a fecha de hoy, todavía no está reconocida como especialidad clínica por el Ministerio de Sanidad, con lo que no hay una formación vía residencia ni unos facultativos especialistas.*

CAG: Yo fui la última generación que pudo formarse en genética y, te voy a decir más, fue por casualidad. Me explico.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Yo hice la carrera en cinco años en lugar de seis, porque entré en medicina al año siguiente de una larga huelga que tuvo cerrada la facultad de Medicina, por lo que juntaron dos promociones. Éramos 500 en clase, aquello era inmanejable. Entonces, al decano se le ocurrió, yo creo que con buen criterio, ofrecernos la posibilidad de hacer un selectivo intensivo en cuatro meses en lugar de en un año. Y yo me dije: "Pues yo voy a intentarlo". Lo intenté y lo saqué. Entonces iba con un cuatrimestre por delante respecto a mi año.

Luego, además, estudié en el Hospital Militar, siendo de las primeras estudiantes en Medicina en ese hospital. Nos mimaron mucho, porque éramos los primeros y pudimos hacer muchas y buenas prácticas, exploraciones, historias clínicas... Y allí también nos dieron la oportunidad de ir simultaneando asignaturas de dos cuatrimestres distintos, con lo que cada curso íbamos añadiendo una de más, dos de más... Gracias a eso acabé Medicina un año antes: un cuatrimestre lo había adelantado al principio y el otro lo fui adelantando después. Y eso me permitió presentarme a la última vez que se ofertó una plaza de genética aquí, en la FJD. Si hubiera estado un año más en la Facultad, ya habría llegado tarde para hacer genética.

MFC: *Así que una vez terminada la carrera, empezaste directamente aquí, en la Fundación Jiménez Díaz.*

CAG: Sí y, la verdad es que siempre he estado muy feliz aquí. Siempre. Pero pasó una cosa al principio. Cuando acabé la carrera ya tenía dos hijos y el horario en la FJD era de mañana y tarde y para mí era difícil porque faltaba muchas horas de mi casa. Entonces salió la oposición MIR del SNS, me presenté y saqué buen número. Había una plaza en el Instituto de Oncología y la solicité. Un día me llamó el Jefe de Servicio de Oncología del Instituto y me preguntó por qué quería irme de la FJD. Y le dije la verdad: que estaba muy contenta pero que tenía un problema de compatibilidad con mi vida familiar. Él me dijo: "Pues no te preocupes, que yo creo que va a ser para ti la plaza". Pero no fue. Se la dieron a otra persona que se cambiaba de residencia y tenía más puntos que yo. Y fue una suerte, la verdad, porque, gracias a eso, forzando un poco la máquina, me quedé aquí y tan contenta.

MFC: *Y otra cosa que me sorprendió es que tienes la especialidad en Medicina Interna.*

CAG: Es que, a la hora de reconocerme una especialidad desde el Ministerio de Sanidad, al revisar todo el programa de rotaciones que yo había hecho, me dijeron: "Elige: o análisis clínicos o medicina interna. Puede ser una de las dos". Y dije yo: "En análisis clínicos no me veo. Me veo en medicina interna", porque yo con lo que más disfrutaba era en el laboratorio, pero de genética, no de otras especialidades, y con los pacientes. Así que preferí medicina interna.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

MFC: *Y justo tras tu generación, ya no se formó a más especialistas en genética, aunque te contase a efectos administrativos como MIR de medicina interna. Desde el punto de vista de la bioética tenemos el deber moral de aspirar a la excelencia, pero eso se compagina mal con un sistema como el nuestro, donde no existe la especialidad en genética. ¿Crees que los que nos hemos formado después de ti, y que no hemos tenido esta formación reglada en genética, podemos decir realmente que nuestro trabajo es excelente?*

CAG: Pues en unos casos sí y en otros no. Hay personas que sí se han preocupado por formarse muy bien con los medios que había a su alcance. Yo identifico tres vías para formarse en genética clínica, sea de laboratorio o sea genética médica, en estos momentos sin la especialidad aún reconocida en España. Una es la vía de hacer la tesis doctoral en genética. Y ahí, dependiendo de la temática que se elija, se puede adquirir un bagaje de formación genética muy vasto. Por ejemplo, a todas las personas a las que he dirigido la tesis…-Por cierto, que una (La Dra María José Trujillo Tiebas) fue luego, a su vez, tu directora de tesis, por lo que tú eres como mi nieta científica-. Decía que, a quienes he formado yo, los he llevado hacia determinados temas, como las distrofias hereditarias de retina que son unas patologías tan complejas desde el punto de vista de sus bases moleculares y de los aspectos clínicos asociados que, centrar en ese campo una tesis doctoral, exige una buena y completa formación. En contraste, personas que se forman en un campo más estrecho, tendrán una formación menos completa. Esta es una de las vías para formarse.

La segunda vía es la de personas que se han formado en otra disciplina, que tienen la residencia en otra especialidad, y que luego han completado su formación con rotaciones en servicios de genética. Ese es tu caso y, en nuestro Servicio tenemos varias personas así también. Está claro que una rotación de tres meses no da para formarse en genética...

MFC: *Ni en una rotación de seis meses. No es suficiente.*

CAG: Pero si eso lo completas con el desarrollo de una tesis doctoral en genética y con distintos tipos de formación reglada que te pueden ayudar, se puede alcanzar una formación completa. Por ejemplo, aquí tenemos una compañera tuya de residencia que, tras ese periodo, no solamente se formó con nosotros, sino que hizo una estancia en un país con la especialidad reconocida, en este caso en el Reino Unido, y tiene una formación completa y adecuada.

Y la tercera vía es la internacional. En el servicio de Genética tenemos un equipo de personas procedentes de diferentes nacionalidades, lo cual nos proporciona un ambiente internacional muy interesante. Se han formado de una manera reglada en genética en sus países de origen o en otros en donde sí está reconocida la especialidad de genética. O

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

profesionales de aquí que se formaron fuera, como la Dra. Isabel Lorda que lo hizo en Suiza y Estados Unidos. Eso ha dado hasta ahora la posibilidad de una formación alternativa pero completa.

Yo creo que en España tenemos gente muy bien formada y tenemos gente que no está bien formada, aunque crea que sí lo está. Y esto podría ser un riesgo. Porque no conocer las limitaciones que cada uno tiene siempre es un riesgo.

MFC: *¿Crees que vamos a ver la especialidad de Genética Clínica en España?*

CAG: Pues no lo sé. No te puedo decir. Porque vivimos en un mundo incierto por factores ajenos al propio desarrollo de la especialidad. Sí te puedo decir que estoy en el programa *Beyond One Million Genomes*[1] y nos acaban de enviar una actualización del mapa de madurez y he tenido la oportunidad de hacer un análisis crítico con la situación española. Además, varios profesionales estamos escribiendo un documento de posicionamiento sobre la especialidad de Genética que pronto verá la luz.

MFC: *Espero impaciente poder leerlo. Carmen, a lo largo de toda tu carrera profesional, desde tu tesis doctoral, en que utilizaste como técnica el cariotipo, te ha dado tiempo a ver cómo la tecnología ha evolucionado y cómo ha revolucionado el asesoramiento genético que podemos dar. ¿Cómo has visto esa transformación?*

CAG: Pues sí, ha cambiado, porque en la época en la que realicé mi tesis los genes “nos los imaginábamos”. Pero yo prefiero hablar del avance del conocimiento en genética, en vez del avance tecnológico porque creo que es el conocimiento lo que realmente ha avanzado y, de hecho, se utiliza el argumento, erróneo a mi modo de ver, de quienes no consideran la pertinencia de una especialidad en genética, de que todo se limita a la tecnología. Y no es así, la tecnología no sirve para nada sin el conocimiento. Que, sin duda, va aparejado a que tenemos herramientas cada vez más potentes, pero sobre todo a que las usamos para responder preguntas y necesidades del ámbito clínico, esto es, para promover la salud o combatir las enfermedades.

Dicho eso, el conocimiento nos ha ayudado de muchas maneras. Yo todavía recuerdo estar tratando al paciente con la palabra; con la palabra y con la recogida de los datos que te proporcionaba el propio paciente. Recuerdo identificar árboles genealógicos recesivos y explicar el riesgo empírico que tenían de descendencia afecta. En realidad, es lo mismo que seguimos haciendo hoy en día, solo que ahora refinamos más y lo materializamos con

[1] El proyecto Beyond 1 Million Genomes (B1MG) está contribuyendo a crear una red de datos genéticos y clínicos en toda Europa.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

una prueba física que nos da la evidencia y seguridad clínica que ese estudio nos proporciona.

Básicamente, aquella experiencia inicial lo que me enseñó fue a poder trabajar o lidiar con aquel conocimiento más limitado, mediante la reflexión sobre los datos que tenía, tratando de recoger la máxima información posible sobre el paciente y reflexionando sobre qué es lo que habría que hacer para llegar a desentrañar qué le pasaba y ponerle un tratamiento. También me ayudó a desarrollar otras habilidades como el respeto a la autonomía de los pacientes y al trabajo multidisciplinar con otros colegas de otras especialidades. Esta manera de pensar, buscando la causa, intentando ver qué es lo que tienes que hacer, es el resultado de haber tenido en el pasado un conocimiento limitado o unas herramientas limitadas. Esto te obliga a pensar. Este entrenamiento me ha ayudado mucho, incluso ahora que tenemos una tecnología mucho más avanzada y disponemos de más pruebas.

Ha sido muy interesante poder ir pasando por todos los avances científicos e ir viendo lo que podíamos hacer, el avance del conocimiento y de las técnicas, etcétera. Pero, repito, la tecnología hay que utilizarla con cabeza. Un ejemplo, ayer asistí en remoto a una mesa redonda con diversos participantes, entre ellos pacientes, sobre el proyecto IMPaCT Genómica[2]. Algunos pensaban que hay que hacer *genome sequencing* como primera técnica de rutina diagnóstica de forma indiscriminada. Es probable que, utilizando esta metodología, se pudiera subir la tasa diagnóstica, pero, en cambio, también se multiplicaría el tiempo de espera para dar los resultados, además de las dificultades en la interpretación de las variantes genéticas detectadas que tenemos actualmente. Por ello, yo creo que implementar una nueva tecnología antes de disponer de los recursos humanos y conocimientos necesarios para utilizarla, en mi modesta opinión, no es una buena idea. En estos momentos esta tecnología sí es muy adecuada para casos seleccionados y aún no diagnosticados con las herramientas actuales, pero tal vez no sea la mejor opción como primera técnica en todos los casos. A eso me refiero con lo de que hay que utilizar la tecnología con cabeza.

MFC: S*í, de hecho, yo creo que nos hemos ido al otro lado. Ahora se tiende a pedir inicialmente una prueba genética e intentar adecuar la clínica a ese resultado genético obtenido. Pero eso a mí me genera controversias con los compañeros, porque creo que es*

[2] IMPaCT: Infraestructura de Medicina de Precisión asociada a la Ciencia y Tecnología, impulsada por el Instituto de Salud Carlos III. Estructurado en distintos ejes estratégicos, uno de ellos es el Genómico, con el objetivo de asegurar la calidad científico-técnica, la equidad y la eficiencia en la utilización de recursos científicos disponibles para dar una respuesta a las necesidades de la ciudadanía.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

mucho más importante empezar por la clínica del paciente y no basar todo el diagnóstico en el análisis genético. ¿Cómo lo ves, tú?, ¿crees que la genética es tan determinista?

CAG: Yo creo que ahora mismo algunos compañeros de otras especialidades están buscando respuestas, cuando no las tienen, en la genética. Y nos está pasando que en muchas patologías que no son mendelianas estamos buscando una respuesta mendeliana, cuando, a lo mejor, la causa son otros factores de riesgo, incluidos los de riesgo poligénico. Creo que a veces nos equivocamos a la hora de indicar las pruebas y se genera cierta confusión cuando se aplican sin tener suficiente evidencia científica. Esta indicación poco enfocada de pruebas sin ningún resultado podría ser debido a que se antepone la aplicación de la tecnología disponible al conocimiento.

MFC: *Sí, porque la tecnología se ha vuelto muy accesible y además se ha abaratado mucho. Pero el conocimiento tiene otro ritmo. Pensemos en los estudios predictivos en una enfermedad familiar del adulto, es decir, cuando una persona asintomática quiere saber si está en riesgo de desarrollar la enfermedad familiar. En el asesoramiento tenemos que explicar que no sabemos si, de heredar la variante, ésta se va a expresar y, si lo hace, a qué edad se va a manifestar ni cómo. Esta incertidumbre, con el impacto que supone para el proyecto vital del paciente, es difícil de transmitir, indicando que la genética no es tan determinista. ¿Cómo abordas estas consultas?*

CAG: Con formación sobre esa patología. Ahora mismo, en el último mes, se han incrementado las consultas de familiares de pacientes con demencia, por los tratamientos aún experimentales que están surgiendo. Y, por ello, debemos formarnos para dirigirnos adecuadamente a ese tipo de personas. Existen distintos estudios sobre factores modificadores del riesgo de demencia en personas APOE4 homocigotas (*Nature Medicine* 2025), que analizan el efecto de la dieta mediterránea y del ejercicio físico medido en pasos, en el retraso de la aparición de síntomas. Es importante que, además del estudio genético, se traslade la existencia de esta información no genética. Sobre todo, en los casos con dos alelos APOE4, en los que los actuales tratamientos farmacológicos están contraindicados porque aumentan el riesgo de eventos adversos, pero donde, en cambio, son más efectivas estas medidas de dieta o ejercicio. Esta reflexión que estoy haciendo es para poner en contexto que creo que tenemos que intentar saber qué es lo que vienen buscando a nuestra consulta los distintos pacientes.

MFC: *Viene buscando una respuesta.*

CAG: Sí, pero, ¿por qué? Puede ser por múltiples razones: tienen miedo de padecer una enfermedad, o quieren planificar su vida familiar, o buscan un tratamiento, o buscan una certeza. Entonces, tienes que preguntarte ¿qué es lo que está buscando esa persona? E

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

intentar ayudar en la medida de tus posibilidades a dar respuesta a todas esas cuestiones que tienen. Y puede ser que la respuesta que buscan no sea exactamente la que les proporciona una prueba genética, pero les podemos aportar un conocimiento más general que incluya aspectos diagnósticos, pronósticos, medidas preventivas, planificación reproductiva, etc.

Hay que tener en cuenta que, un diagnóstico anticipado, presintomático o predictivo, aunque sea de penetrancia incompleta [3] puede ser de muchísima utilidad para el paciente para planificar su vida, incluida la reproductiva, y también para estar preparado por si hubiera un tratamiento futuro. Situación que, de no estudiarse, no sería una opción. A veces los profesionales que realizamos el diagnóstico o asesoramiento genético sentimos mucha responsabilidad ante ciertas situaciones. Pero son siempre situaciones *a priori* hipotéticas que no sabemos si se van o no a producir, ya que puede ser que no sea lo que el paciente está buscando. Pero tenemos la obligación de buscar el mayor marco de opciones posibles e intentar ofrecer respuestas. Podemos anticipar una patología o rasgo, en ciertos casos se puede ofrecer un diagnóstico genético preimplantacional (DGP) o plantear un tratamiento. Y en todos los casos, sabiendo que, si el estudio genético es negativo, se produce un alivio, y en los casos positivos puedes ayudar a planificar su vida. Otras veces, y antes de hacer la prueba, al hablar con el paciente en el asesoramiento pre-prueba, cuando se explican todas las opciones y conceptos, puede ocurrir que el paciente decida posponer la realización de la puebla dado el impacto que tiene en su proyecto vital de ese momento.

MFC: *Ya que mencionas el DGP y dado que técnicamente podemos diagnosticar muchas enfermedades genéticas, enfermedades tanto graves y discapacitantes como otras con carácter más benigno ¿son todas las enfermedades genéticas candidatas a DGP?.*

CAG: La respuesta es sencilla porque el DGP está limitado por la ley de Reproducción Humana Asistida. Por ello, no podemos improvisar. Además, hay una Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida (CNRHA) con sus asesores que valoran ciertas situaciones consideradas más dificultosas. Por ejemplo, hace poco se elaboró un documento de recomendaciones sobre el DGP en la enfermedad de Huntington, precisamente por situaciones en las que el progenitor en riesgo no quiere realizarse un estudio genético predictivo. Este trabajo de la CNRHA y de los asesores es muy necesario y útil.

[3] Penetrancia incompleta: es decir, la probabilidad de, presentando la variante patogénica, ésta se manifieste clínicamente. Si es incompleta significa que un individuo puede heredar la variante, pero no manifestar nunca clínicamente la enfermedad.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

MFC: *Y ¿si en vez de una prueba previa a la gestación, como el DGP, se realiza un diagnóstico prenatal en una gestación en curso?*

CAG: En los embarazos prima la autonomía de la gestante. Existe la opción de que, en un caso de incertidumbre o de temor ante una situación psicosocial, se pueda optar por interrumpir sin ningún motivo clínico, antes de la semana catorce de gestación. Y yo creo que nosotros no somos quiénes para juzgar. Intentamos ser extraordinariamente respetuosos. También con los compañeros ginecólogos, que son los que realizan el procedimiento de interrupción. Intentamos ser respetuosos sin hacer juicios morales.

En el caso del diagnóstico prenatal, cuando no se trata de una enfermedad muy grave, algo que he observado en mi vida profesional es que el planteamiento de la pareja no siempre coincide con la que tienen cuando hacemos el asesoramiento y no hay un embarazo en curso en ese momento, a cuando han conseguido el embarazo un tiempo más tarde. No es raro que cambien de opinión, de modo que estén más a favor de la interrupción o todo lo contrario. Porque las decisiones tienen que ver con la propia experiencia de la pareja y sus expectativas, con el proyecto vital. Son decisiones morales y vitales. Y al final la decisión la van a tomar los progenitores.

Creo que lo fundamental es realizar un buen asesoramiento: informar muy bien para trasladar “la verdad, toda la verdad y nada más que la verdad”. Y otra cosa que también recomiendo realizar en el desarrollo del asesoramiento genético es acompañar y ayudarles a que traten de verse en el futuro, después de cada posible decisión. Esto es, si su decisión es interrumpir, instarles a que se pongan en la situación de cómo ven su vida tras esta decisión. Y lo contrario: cómo se ven y afrontan la situación de tener ese hijo con esa enfermedad. Eso puede ayudar a decidir, pero no deja de ser su decisión. Ayudar a la persona en la toma de decisión, en que se vayan viendo en todas las situaciones posibles y en la incertidumbre que produce cada situación. Porque, aunque yo lo vea con mucha empatía, también debo verlo, al mismo tiempo, con cierta distancia. Yo no estoy en sus zapatos y lo que yo piense es irrelevante.

Además, hay que tener en cuenta que nosotros estamos valorando desde nuestra perspectiva, que vivimos en Madrid, con nuestro sistema sanitario. Imagínate una pareja en un país de los llamados en desarrollo. Ahí un niño que nace con una enfermedad metabólica va a fallecer. Un niño que padece una diabetes MODY va a sobrevivir y llevar una vida no deseable, porque no va a tener acceso a la terapia. Y va a ser un enfermo crónico y su vida va a verse muy afectada. El concepto que tenemos nosotros de lo menos malo o de lo peor, depende del contexto.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Te cuento esto porque al final lo grave y lo no grave también depende del contexto. ¿Lo vamos a decidir nosotros? En la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida, precisamente porque en los debates se pueden poner de manifiesto distintas subjetividades sobre la gravedad, se revisó el concepto y se emitieron algunos criterios para la consideración de la gravedad, que se resumen en "es grave todo aquello que conlleva: tratamiento crónico de por vida, discapacidad", etcétera. Una enfermedad que te produce ceguera es grave. A lo mejor a alguien le parece que no, pero a mí sí me parece que es grave. El músico que va a perder la audición, para él es una enfermedad grave. Por ello es necesario recurrir a elementos objetivos, para ayudar a definir qué es grave y en qué contexto es grave.

MFC: *¿Cómo definirías la paternidad responsable?*

CAG: Para mí la paternidad responsable en términos humanistas y éticos o morales es intentar proporcionar a los hijos que vayamos a tener la mejor vida posible. Dicho esto, si me dices: "¿Y en un caso concreto?". Pues, depende. A lo mejor si yo fuera una madre en un contexto de guerra e inseguridad, no desearía tener un hijo que pudiera tener cualquier patología. Porque qué futuro le espera a ese niño con una enfermedad. Pero, a lo mejor, visto con la perspectiva de clase media, viviendo en Madrid, cambia mi punto de vista y sí entiendo como grave por ejemplo una enfermedad metabólica y, como no grave una enfermedad como la diabetes tipo MODY. Entonces, mi posición es que la paternidad o la maternidad responsable es contextual. Y que consiste en tratar de conseguir, no "lo menos malo" sino "lo mejor posible". Pero quizá hay cosas que no podemos obtener. Y entonces no hay "mejor posible".

MFC: *Y en esa búsqueda por tener descendencia libre de enfermedad, ¿en qué fase del proceso crees tú que debemos centrar más nuestros esfuerzos?, ¿dónde crees qué deberíamos invertir más recursos?, sabiendo que todos tienen beneficios, riesgos y limitaciones, así como distintos dilemas éticos: ¿en la fase previa a la gestación, mediante el estudio de portadores?, ¿durante el proceso reproductivo, bien mediante las técnicas de reproducción asistida o bien mediante el diagnóstico prenatal?, ¿o tras el nacimiento mediante el estudio genético en recién nacidos?*

CAG: Pues voy a decir algo que tal vez resulte chocante: es probable que donde más haya que trabajar sea en el diagnóstico prenatal. Y voy a explicar por qué opino así. Tenemos una población extraordinariamente envejecida y que ha retrasado mucho la edad reproductiva. La madre, cuando haya dejado de tener óvulos puede recurrir a óvulos de donante, o a cribar las alteraciones cromosómicas si se consigue un embarazo, pero el padre no lo hace ni se somete a ninguna prueba postconceptual y eso se traduce en un

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

riesgo ignoto. Al retrasar la edad reproductiva masculina, la tasa de mutaciones *de novo* que va a tener en la descendencia va a ser alta, y al ser mutaciones *de novo* no se van a detectar en el estudio de portadores.

Entonces, de cara a futuro, yo creo que, teniendo en cuenta que en España tenemos la tasa de edad parental al nacimiento más elevada de toda la Unión Europea, acabaremos recurriendo al cribado prenatal de todas las patologías posibles, al saberse que existe una tasa de mutación *de novo* incrementada.

¿Podemos hacer cribado de portadores preconcepcionalmente? Sí, podemos detectar así entre el 1 y el 2%[4] de portadores de enfermedades recesivas o ligadas al X. Pero ¿qué vamos a ofrecerles?, ¿un DGP a este 1-2% de parejas? O aún más ¿un DGP de forma universal? En estos momentos, el sistema no está preparado para ello y, además, se debe de tener en cuenta el riesgo de inducir eugenesia. Más aún, ¿tenemos suficientes asesores genéticos y genetistas clínicos que sean capaces de realizar e interpretar el estudio de portadores? Porque nuestro conocimiento genético también es limitado, aunque sea cada vez mayor. Por ejemplo, en cuanto al conocimiento: hemos visto en consulta a portadores de una variante hipomorfa[5] de penetrancia incompleta en el gen *ABCA4* que ahora se sabe que no induce riesgo por sí sola y que es muy frecuente detectarla en la población. Esto ha producido una percepción de riesgo innecesaria e injustificada durante años, hasta que el conocimiento científico ha sido capaz de dilucidar qué significaba.

Otro reto es proporcionar un asesoramiento adecuado, y ahí es muy importante la experiencia del genetista. Así, en el estudio de portadores podemos encontrarnos variantes no descritas en pacientes afectos y que clasifiquemos como probablemente patogénicas. Su pareja puede tener la misma situación de ser portador de otra variante probablemente patogénica para el mismo gen, pero que en la vida real nunca se ha identificado en un paciente, con lo que es difícil predecir su asociación o no con la enfermedad en cuestión. Es decir, no sabemos cómo interpretarlas, cómo se manifestarán, su verdadera repercusión clínica. Imagínate las variantes en el gen *HAP,* no las graves responsables de la fenilcetonuria sino de las variantes de las hiperfenilalaninemias leves que, aunque son

[4] Tasa detectada en población europea al aplicar las recomendaciones de ACMG: Marinakis, N.M., Tilemis, FN., Veltra, D.et al. Estimating at-risk couple rates across 1000 exome sequencing data cohort for 176 genes and its importance relevance for health policies. *Eur J Hum Genet* 33, 65–71 (2025). https://doi.org/10.1038/s41431-024-01726-4

[5] Variante hipomorfa: variante que se sabe que produce una proteína con una actividad reducida.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

variantes patogénicas genuinas, sabemos que dan un fenotipo mínimo. Y, tercer problema, ante la interpretación dudosa, ¿le vamos a ofrecer un DGP?

Dicho todo eso, yo creo que todavía no tenemos un sistema suficientemente maduro para ofrecer un cribado universal de portadores, aunque es necesario ir desarrollando programas piloto para saber cómo y cuándo implementarlo. Cuando lo esté, ya nos habremos dado cuenta de lo que te acabo de decir de las variantes *de novo*. Y entonces habrá muchos más cribados prenatales, aparte del que ya hacemos estándar de cromosomopatías. Un ejemplo: en Reino Unido se hacen estudios para detectar la acondroplasia[6]; no como cribado prenatal pero sí como un diagnóstico no invasivo estándar[7] ante una sospecha ecográfica. Ahora bien, el DGP seguirá siendo restringido, para pocas parejas: las que vengan del cribado de portadores y las que hayan tenido algún hijo en quien se haya detectado y confirmado una enfermedad genética. No creo que el cribado preimplantacional de enfermedades monogénicas sea algo de uso común con este fin próximamente. El DGP específico para una enfermedad familiar o el cribado de aneuplodías asociado a edad materna sí es ya una indicación.

MFC: *Hablemos ahora de la investigación, que es muy importante, como has dicho, en tu vida laboral. ¿Consideras que hay una obligación moral por parte de todos los sanitarios de ser investigadores?*

CAG: Lo primero: ser investigador no es una afición, es una profesión. Por tanto, no puede alguien creer que, porque tenga una idea, una hipótesis, tenga ya que hacer un proyecto de investigación, cuando no tiene la formación para llevarlo a cabo. Por eso digo que ser investigador no es una afición, es una profesión. Pero, por otra parte, todos los médicos tienen que ser científicos, que es otra cosa diferente. Tienen que tener una visión científica, tienen que preguntarse el porqué de las cosas y tienen que mantener sus conocimientos actualizados, pero eso no quiere decir que sean investigadores. Son dos cosas distintas. Lo que sí deben es aplicar el método científico a su razonamiento. Aplicar el método científico es imprescindible en el ejercicio profesional sanitario, porque te quita muchos prejuicios, te hace ser humilde, te hace cuestionar si lo que estás haciendo es correcto o no. El método científico es de ayuda. Si todo el mundo lo aplicara a su vida en general, se

6 Acondroplasia: talla baja disarmónica con rasgos fenotípicos característicos. Cuando aparece *de novo* en una gestación es debido a variantes patogénicas en el espermatozoide.

7 Al no ser invasivo, no se pone en riesgo la gestación.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

acabarían las noticias falsas, los bulos, la desinformación. Se acabarían muchas cosas negativas. Por ello, en la medicina hay que aplicarlo sin lugar a dudas.

MFC: *Pero, ¿te parece que todo dato clínico es un dato de aprendizaje? Quiero decir, hay una corriente de que todos los pacientes, como al fin y al cabo se van a beneficiar de los adelantos y del conocimiento científico, cuando acuden al médico y se someten a distintos tratamientos, deberían ser receptivos y colaborar de una forma proactiva a participar de esos proyectos.*

CAG: En esto se ha trabajado mucho, por lo que me alegro de que me hagas esa pregunta. El uso secundario de los datos está previsto en todas las legislaciones, incluidas las occidentales, que son las más protectoras de los datos de las personas, como la legislación europea. Con distintas sensibilidades porque, por ejemplo, los alemanes son muy estrictos, los finlandeses son más abiertos, los ingleses son más pragmáticos en su aplicación, y en España, por suerte, la Agencia de Protección de Datos ha redactado y aplica la LOPDyGDD[8] actual, que permite el uso de los datos sanitarios en investigación bajo ciertas premisas.

Respondiendo a tu pregunta, los datos pueden y deben ser utilizados en investigación, pero con ciertas garantías, sin saltarse ciertas normas: la norma fundamental es proteger la privacidad, informando a la sociedad y evitando el mal uso. Para ello, debe haber difusión suficiente de la información, para que la población sepa en qué se está investigando con sus datos, cuál es el beneficio que se podría obtener y así generar confianza. Porque la sociedad desconfía ante noticias como la de que un *hacker* ha *hackeado* las historias clínicas de un Hospital en de Barcelona, o que unos servicios secretos extranjeros han accedido al móvil de un presidente. Para disipar estos miedos, es importante que la opinión pública conozca cómo se tratan esos datos y a qué tiene derecho cada individuo de acuerdo a la ley, y que esto se lleve a cabo de un modo transparente y abierta. Y, por supuesto y muy importante, garantizar la seguridad de los datos, de modo que solo sean accesibles para los que están legítimamente autorizados para ello.

Creo, por tanto, que hay que cumplir la legislación, de tal modo que los datos que se vayan a utilizar en investigación no se usen de forma irresponsable. Hay que tener un diseño de proyecto de investigación, que debe ser revisado y autorizado por un Comité de Ética de la Investigación acreditado. Los datos personales deben separarse de los datos clínicos o genómicos, que se tienen que seudoanonimizar o anonimizar. Este proceso debe realizarse

[8] LOPDyGDD: Ley Orgánica de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

siguiendo las indicaciones legales, con una separación técnica y real, realizada por un tercero, etcétera. Volviendo a la pregunta, haciéndolo acorde a la ley, creo firmemente que ese legítimo uso secundario de los datos en investigación es necesario.

Por otra parte, la realización de una prueba genética (origen primario de los datos) requiere, de acuerdo con la Ley de Investigación Biomédica, la obtención del permiso al paciente mediante el proceso de consentimiento informado.

Para hacer un uso adecuado y legítimo de los datos, tanto primarios o de diagnóstico como secundarios o con fines de investigación, hace falta formación, por parte de las instituciones, por parte de los clínicos y hasta por parte de los investigadores, sobre cómo se debe tratar la información. Todavía existen situaciones en las que el proceso no es correcto, debido a esta falta de formación.

Por ello son muy útiles los cursos de buenas prácticas en investigación, así como otros cursos de formación en aspectos éticos y regulatorios para el uso adecuado de los datos sanitarios. Creo que sería necesario, antes de aprobar y financiar un proyecto de investigación, asegurar que los investigadores han recibido una formación mínima.

MFC: *Yo, en el Comité de Ética de Investigación del Carlos III, dado que ahora se hace genética de todo, siempre me pregunto qué ocurre con esos datos brutos genómicos obtenidos una vez que ha terminado el proyecto, quién se quedan con todos los datos brutos genómicos del paciente. Igual que tenemos una legislación y hay un biobanco para muestras, ¿crees que tendría que haber una especie de biobanco para datos genómicos?*

CAG: Bueno, eso ya está inventado. El uso secundario de los datos requiere que se comparta de un modo organizado y seguro, generalmente a través de usos federados, que haya un comité de acceso a los datos, que haya una gobernanza de los datos, etcétera. Todo eso está contemplado perfectamente. Aunque aún se está desarrollando. Y lo primero es realizar un buen proceso de consentimiento informado antes de cualquier estudio genético primario, que lo explique y quede bien reflejado en el documento. Es a lo que obliga la ley[9].

MFC: *Sí, pero la ley no habla de dónde guardar esos datos genómicos y si esos datos son accesibles para todo el mundo.*

CAG: Es necesario establecer quiénes son los responsables de los datos y qué usos están autorizados. General e inicialmente, esos datos solo los puede usar el equipo investigador

[9] LIB14/2007.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

durante el tiempo permitido y para el proyecto de investigación que haya sido aprobado. Las recomendaciones éticas y diversas regulaciones así lo establecen, pero existen bases legales para permitir otros usos, que en todo caso se deben regular.

MFC: *Bueno, vamos con la oftalmogenética, que es uno de tus campos de investigación de mayor desarrollo. El ojo* es *un órgano de fácil acceso, lo que está permitiendo el desarrollo de muchas terapias genéticas y con buenas perspectivas. ¿Cómo ha cambiado el asesoramiento de estas parejas a lo largo del tiempo con la aparición de terapias?*

CAG: Me ha cambiado sobre todo la ilusión cuando hablo con las parejas, más que el asesoramiento, porque la verdad es que todavía curamos muy poco. Esa es la realidad. Hay un único tratamiento autorizado, que sirve para el 1% de los pacientes nada más. Y sí que hemos participado en muchos ensayos que terminarán dando fruto, pero que todavía están en el camino.

Una de las cosas que provocan las terapias génicas es que tienes que cambiar tu forma de realizar el asesoramiento, porque a los pacientes les despierta muchísimas expectativas. Y además produce lo que se llama la *therapeutic misconception*, porque muchos pacientes creen que los ensayos son tratamientos. Y cuando no pueden entrar en un ensayo se desesperan. Entonces les tienes que explicar que realmente no sabemos si va a ser seguro, si va a ser eficaz, que hay muy poquitos pacientes que pueden entrar, etcétera. Entonces, por un lado, me llena de esperanza pero, por otro lado, también me cuesta trabajo trasladar esa información de una manera sosegada para que los pacientes sepan dimensionarla correctamente.

MFC: *¿Cómo ha sido tu experiencia en el Comité de Bioética de España?*

CAG: Ah, preciosa, fabulosa. Yo había estado en el Comité de Ética del Instituto de Salud del Carlos III. Y también en el Comité de Bioética de Madrid, de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid. Y me llamaron para el Comité de Bioética de España, porque era genetista y en esa época, estamos hablando de 2008, se necesitaba de las aportaciones de la genética. Su presidenta era Victoria Camps, que es una filósofa extraordinaria. Estaba Carlos Alonso Bedate, jesuita investigador del CSIC, un tipo extraordinario con una doble formación como bioeticista y como investigador. Coincidí también con Pablo Simón Lorda, Jordi Camí, César Nombela, que fue presidente del CSIC, César Loris, del Comité Ético de Aragón, que había trabajado también bastante en final de la vida, Yolanda Gómez Sánchez, catedrática de derecho constitucional, y Carlos Romeo Casabona, de la Universidad de Deusto. Y aunque no los menciono a todos, todos eran personalidades del máximo nivel intelectual con diferentes sensibilidades, creando un ambiente diverso y muy interesante para el debate. Me hubiera gustado que hubiéramos creado más documentos, pero la

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

verdad es que era el inicio del Comité y eso no nos permitió ir muy rápido. Además, tuvimos que trabajar sobre la Ley Orgánica de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo[10], que generó bastante reflexión y debate.

En lo personal, la experiencia fue muy buena. Aprendí muchísimo de todos los compañeros. Para mí fue un privilegio. Y además luego he mantenido relación con varias de las personas que conocí allí. Con Pablo Simón, César Nombela, … Con Victoria, por ejemplo, he tenido relación en la Fundaciò Víctor Grífols i Lucas en un documento sobre enfermedades raras. Jordi Camí me inspiró a crear el primer comité de integridad científica de un instituto, cuando aún no había ninguno en España, ni ninguna institución parecida. En fin, que para mí fue una etapa profesionalmente bonita e interesante.

MFC: *¿Qué papel te parece que puede tener el Comité más allá de ser un mero órgano asesor?*

CAG: Yo creo que poco a poco ha ido haciéndose un hueco. Es verdad que en ocasiones se ha tenido la tentación de instrumentalizarlo, pero estas instituciones siempre tienen esos riesgos. Aun así, ha generado documentos de posicionamiento de importancia, por ejemplo, durante la pandemia, cuando editaron un documento sobre la exención del consentimiento para hacer estudios de investigación que fue muy necesario y muy útil durante toda la pandemia[11]. Ahí tuvieron un rol fundamental. Y siempre es muy interesante leer los documentos que producen profesionales tan excelentes porque, aunque pudieran tener ocasionalmente una cierta carga ideológica, que algunos la tienen, la lectura de los votos particulares te permite discernir las distintas sensibilidades que puede haber en la sociedad y los distintos enfoques, lo cual te ayuda a tener una visión de 360 grados en algunos problemas, porque siempre tenemos la tendencia a quedarnos solo con nuestra propia visión.

Y una cosa que te enseña la vida cuando te haces mayor es que es bueno ver las cosas desde diferentes ángulos y poder entender distintas sensibilidades. Eso yo creo que a mí me ha ocurrido a lo largo de la vida. Es importante ese ponerte en el lugar del otro y, como te decía antes, trasladarte para ver la paternidad responsable en Guatemala, en Gaza o en el Bronx te ayuda.

[10] Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo. BOE, número 55.

[11] Informe del Comité de Bioética de España sobre los requisitos ético-legales en la investigación con datos de salud y muestras biológicas en el marco de la pandemia de COVID-19.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

MFC: *¿Y hay Comité de Bioética aquí, en la Fundación, de Bioética Asistencial?*

CAG: Claro. Yo, junto con algunos otros compañeros, participé en sus inicios, cuando hice el curso de Ética para formadores del Prof Diego Gracia, en la Fundación Ciencias de la Salud. Lo hicimos dos personas de aquí y ayudé en sus inicios para que se montara. Aquí hay Comité de Bioética Asistencial desde el 2004 o 2005.

MFC: *Alguno pensamos que hay una cierta crisis dentro de los Comités de Bioética Asistencial. Son poco conocidos, además, por la mayoría de la gente. Yo sí creo que tienen un papel, pero es verdad que no están presentes en el día a día del profesional sanitario.*

CAG: Yo sí soy perfectamente consciente de su existencia y me parecen valiosos. Te puedo decir quiénes son algunos de sus miembros y qué perfiles tienen. Cuando asistí a su creación, lo hice por convencimiento propio, cuando ya era subdirectora de investigación, pero también porque el director médico entonces nos lo propuso a mi compañero Ignacio Gadea y a mí. Para entonces ya existía el Comité de Ética de la Investigación, porque ese sí era obligatorio.

MFC: *Claro. Yo creo que el Comité de Ética de la Investigación se tiene más asimilado, ¿verdad?, que dentro de la investigación los comités tienen que un papel importante.*

CAG: Bueno, aunque, sobre todo, es por pragmatismo, porque es que, si no lo hay, no se pueden hacer los ensayos clínicos.

MFC: *Sí, ya sé que lo dice la ley y hay que hacerlo, pero yo también espero que, esa obligación que se le impone, a la gente también le dé un poquito por pensar, ¿no?*

CAG: Yo tengo que hacer muchas veces de abogado del diablo con los colegas cuando se quejan, por ejemplo, porque no quieren o no saben cómo poner en el consentimiento la regulación de la Ley de Protección de Datos. Y yo les digo: “Pero si eso es muy fácil. Si es añadir un párrafo. Te recomiendo que vayas al Comité y hables con ellos y llegues a un acuerdo; si te van a ayudar”. Pero la gente lo ve como una hostilidad, como una agresión.

MFC: *Sí, como un obstáculo, más que como una ayuda. Es una pena. Y, para ir cerrando, quería preguntarte sobre los sistemas de inteligencia artificial. Te he oído decir alguna vez que es solo una herramienta más, aunque es cierto que muy potente, y es una tecnología que ha venido para quedarse.*

CAG: Mi recomendación con esta herramienta es que hay que conocerla. Yo recomiendo a todos los genetistas que la conozcan para saber en qué puede ser de más utilidad, pero también saber cuáles son los errores y poder subsanarlos. Que la conozcáis, que juguéis con ella… Yo a veces leo un artículo y luego le digo a la IA que se lo lea y que me diga qué

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

ha entendido, así me doy cuenta de dónde comete errores. Y también la uso si, por ejemplo, tengo que hacer una presentación para dar una clase, le digo: búscame 10 preguntas con cuatro opciones posibles para hacer yo luego una selección… Ese tipo de cosas.

MFC: *Y ya, por último, ¿cómo se conjuga la vida familiar y la laboral a tan alto nivel profesional?*

CAG: No se conjuga.

MFC: *¿Se sacrifica una u otra?*

CAG: Yo tengo un aprendizaje estupendo por ser de familia numerosa y por haber sido la mayor. Yo soy un pelín hiperactiva. Nada serio, pero sí un pelín. Mi madre cuenta que me dejaba dormir con la radio puesta cuando era bebé, porque ella decía que, como yo iba a tener muchos hermanos, como así fue, el ruido no me despertaría. Y, en efecto, soy capaz de concentrarme con mucho ruido ambiental y con mucho jaleo a mi alrededor, y tengo facilidad para cambiar de asunto sin perder la concentración. Y esto ayuda. Ayuda en dos sentidos: uno es que aprendes a vivir un poquito en el caos, porque tienes que manejar dos mundos muy diferentes y te relaja, porque pronto entiendes que en la vida no vas a ser perfecta en todo y no pasa nada; y también te ayuda a optimizar el tiempo al máximo. ¿Qué más me ha ayudado? Mi familia, porque mis padres me ayudaron muchísimo durante toda la época de crianza de mis hijos. Y luego, mi marido, que es consciente de mi vocación y lleva bien mi vida profesional. Y también creo que hay que ser humilde, saber que hay muchas cosas a las que no puedes llegar. Hay que asumirlo.

Yo, por mi experiencia, también hay algo que les suelo decir a las mujeres, y es que la etapa de la crianza de los hijos, que es la más difícil, es una etapa transitoria. Que no se queden ancladas por esa razón. Bien es verdad que es muy importante tener equilibrio personal. El equilibrio personal es el 90% de lo que se necesita para tener éxito. Porque, además, las que nos apasionamos con nuestro trabajo tendemos a meternos en muchas historias y, te voy a dar una mala noticia, eso no se cura con la edad.

MFC: *Tomo nota. ¿Pero estás contenta con las decisiones tomadas en general? ¿Disfrutas con tu trabajo?*

CAG: Sí. Mucho. Todos los días pienso que si volviera a nacer volvería a ser médico. No sé si genetista, no sé si investigadora, pero médico; lo tengo clarísimo. Y de mi vida personal, pues tengo una familia estupenda, un marido, hijos y nietos, y también hermanos y amigos de los que recibo el afecto y la ayuda necesarias para hacer la vida bonita e interesante. Estoy razonablemente contenta, sí. Me considero una persona afortunada.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD