

Edición genética ¿Sabemos qué estamos haciendo?¹

—» NORBERT ARNOLD

Jefe del equipo de Política
de Formación y Ciencia, del
Departamento de Política
y Asesoramiento de la
Fundación Konrad Adenauer.

Cae otro tabú de las ciencias, vigente más allá de fronteras culturales durante mucho tiempo. En febrero de 2016 el Reino Unido autorizó ensayos que buscan modificar genéticamente embriones humanos con la finalidad de allanar el camino para una intervención en las células germinales. Esto último significa que los cambios genéticos serán heredados por las futuras generaciones.

¹ La versión original de este artículo fue publicada en *Die Politische Meinung*, n.º 537, Berlín, abril de 2016.



Foto: Robert Kerton, CSIRO SciencelImage

La Autoridad en Fertilización Humana y Embriología del Reino Unido (HFEA, en inglés) le otorgó a un grupo de científicos del Francis Crick Institute en Londres el permiso para modificar el genoma de embriones humanos para la investigación. Aún debe dar su autorización el Comité de Ética en Investigación británico (Cambridge Central Research Ethic Committee), pero todo hace suponer que esto ocurrirá en el transcurso de las próximas semanas.

El Reino Unido lleva adelante una política científica, calificada en general como liberal. Sin embargo, eso no significa que los investigadores y decisores no sean conscientes de la trascendencia de los nuevos desarrollos. Esa preocupación es precisamente una de las principales razones por las cuales los experimentos autorizados quedarán condicionados a estrictos límites. Los embriones genéticamente modificados no podrán ser utilizados para fines de procreación y deberán servir exclusivamente para investigaciones destinadas a estudiar las bases genéticas del desarrollo embrionario humano. Entre otras cosas, esto significa que los embriones deben ser destruidos a los pocos días.

El grupo de investigación que se ha constituido en el Reino Unido no es el primero que se propone modificar el genoma de embriones humanos. Ya en abril de 2015 un grupo de trabajo chino publicó resultados de una investigación similar, que en su momento cosechó severas críticas. No obstante, hace tiempo que era posible anticipar el inicio de este tipo de ensayos; la decisión tomada ahora en Gran Bretaña permite esperar que las investigaciones se multipliquen.

El disparador de este mayor impulso parte de las nuevas posibilidades metodológicas y tecnológicas conocidas como *edición genética* o *edición genómica*. La base es la llamada técnica CRISPR/Cas9, descubierta unos años atrás y que, desde entonces, se emplea en forma exitosa para realizar mutaciones genéticas específicas en organismos, esto es, bacterias, animales, plantas, células humanas. La nueva técnica hace posible la edición de genes con una precisión y una eficiencia nunca antes alcanzada, y permite cambiar o borrar genes existentes en forma precisa y controlada o insertar otros con igual exactitud. De este modo, la investigación básica estaría en condiciones de generar modelos de organismos para el estudio de los mecanismos celulares. Las nuevas técnicas también permiten producir plantas y animales modificados genéticamente en los que ya no es posible distinguir la intervención genética de procesos de cultivo o crianza naturales.

La edición de genes puso en marcha una nueva dinámica que llevó a los actuales ensayos con embriones humanos y que hace posibles estos enfoques experimentales totalmente nuevos. Se trata de un método significativo y útil que, en principio, merece ser fomentado. El beneficio que significa para la investigación básica y aplicada es evidente, siempre que no sea realizada en humanos. Un juicio crítico, en cambio, merecen áreas de aplicación altamente sensibles como la intervención en líneas germinales humanas que plantea considerables problemas éticos y jurídicos, u otras aplicaciones cuyo uso seguro aún no se puede garantizar.

ID

Otro cruce del Rubicón

En general, el público toma nota de las cuestiones científicas cuando sus resultados están listos para ser aplicados. En las ciencias biológicas la situación es diferente: por un lado, la investigación básica y la aplicación muchas veces guardan una relación tan estrecha que es difícil separar una de otra. Por el otro, la aplicación de la biología molecular y la ingeniería genéticas en humanos nos afectará en forma directa. Exponer al ser humano a ser objeto de estas aplicaciones es someter a la propia condición humana a esa disponibilidad. El ser humano será diseñable biológicamente, lo que pone en riesgo la *prohibición de instrumentalización* formulada por Kant.

La respuesta a las preguntas planteadas no puede provenir únicamente del mundo de las ciencias. Se trata de preguntas profundamente políticas y antropológicas para cuyas respuestas deben convocarse no solo a representantes de las ciencias biológicas y de los medios, sino

también de la ética y el derecho y, en definitiva, a todas las personas con compromiso social y político.

Hace tiempo que en los debates bioéticos, las Iglesias vienen asumiendo el rol frecuentemente poco grato que le cabe a quienes advierten sobre posibles peligros. No está en su ánimo bloquear el avance de las ciencias, sino abrir los necesarios espacios para reflexionar sobre la *perspectiva de una investigación al servicio del hombre* y eso en un momento en que la ciencia aún no produjo hechos consumados.

En el caso de la edición de genes, los esfuerzos de las Iglesias cuentan con el respaldo de los propios científicos. En marzo de 2015 investigadores norteamericanos reclamaron suspender momentáneamente los experimentos con injerencia en la línea germinal humana. Este reclamo fue precisado en la Cumbre internacional sobre la edición genética humana (International Summit on Human Gene Editing) celebrada en diciembre de 2015 en Washington y convocada por la Academia Nacional de Ciencias y la Academia Nacional de Medicina de los Estados Unidos, y coorganizada por la Real Sociedad de Ciencias de Gran Bretaña y la Academia de Ciencias de China. La iniciativa también contó con el apoyo de investigadores alemanes liderados por las grandes academias científicas alemanas.

El hecho de que sean los científicos mismos los que adviertan sobre la necesidad de intercalar una pausa para la reflexión habla de lo candente del tema. En 1975 hubo un antecedente en ese sentido: en la Conferencia de Asilomar, celebrada en California, un grupo internacional de científicos hizo un llamamiento a reflexionar sobre el uso de la técnica experimental que permite el trasplante de genes de un organismo a otro, que aún estaba en sus comienzos. Tanto aquella convocatoria como la actual apelación a una interrupción de las investigaciones es un indicador del sentido de responsabilidad de la comunidad científica.

Suspender las investigaciones no supone dejar de reflexionar sobre ellas

El cuarto intermedio propuesto no funcionará en la medida en que solo pueda apoyarse en la buena voluntad de los científicos; debe contar con respaldo político para su implementación. La interrupción pedida en relación con la investigación en los laboratorios —una pausa *en la investigación*, y no una pausa *para la reflexión*— efectivamente debe ser aprovechada para un debate en la sociedad. Por el momento, este debate se circunscribe a círculos científicos. Los hechos a ser discutidos y las preguntas éticas y jurídicas resultantes son tan comple-

jas que no admiten respuestas sencillas. Esta vez, las oportunidades y los riesgos están muy cerca unos de otros y son difíciles de separar claramente. Visto a largo plazo, la posibilidad de curar enfermedades severas de origen genético con ayuda de la edición genética sin duda es positiva. Cuando esto se hace en células somáticas, la valoración ética y jurídica es mucho más sencilla que cuando se integran células germinales. No obstante, también la eliminación de genes defectuosos en la línea germinal podría traer aparejada grandes ventajas: permitiría, por ejemplo, curar enfermedades hereditarias de manera tal que incluya a todas las generaciones futuras. Con todo, los riesgos y la responsabilidad son enormes, ya que eventuales errores y sus consecuencias también se transferirían a las generaciones subsiguientes.

A la difícil ponderación del riesgo se agrega el peligro del abuso: la línea germinal no solo podrá ser corregida para mejorar la salud de las personas y librarlas de enfermedades hereditarias graves. También serían posible la *mejora* (*enhancement*) y la eugenética. Sería factible hacer *bebés de diseño* y adquiriría rasgos más concretos el escenario de horror de la edición de humanos. ¿Dónde deben fijarse los límites de las nuevas posibilidades? ¿Quién tomaría las decisiones: los padres, los médicos, el Estado? ¿Qué impacto tendrá semejante «optimización» sobre la dignidad del hombre, la igualdad y la autodeterminación, la identidad del ser humano y la convivencia social?, ¿sería compatible con los derechos humanos?

Desde el aspecto biológico se suma la pregunta candente sobre cómo impactaría en el más largo plazo una evolución artificial sobre la evolución natural del hombre. Las oportunidades y los riesgos inherentes a la edición genética deberán ser discutidos en el marco de un debate transparente y técnicamente fundamentado, del que participe la sociedad en su conjunto.

» La respuesta a las preguntas planteadas no puede provenir únicamente del mundo de las ciencias. Debe convocarse no solo a representantes de las ciencias biológicas y de los medios, sino también de la ética y el derecho y, en definitiva, a todas las personas con compromiso social y político «

ID

Leyes nacionales-investigación internacional

La Ley de Protección del Embrión alemana prohíbe la investigación con fines de consumo, y la intervención en la línea germinal humana. No están permitidos experimentos como los realizados en China

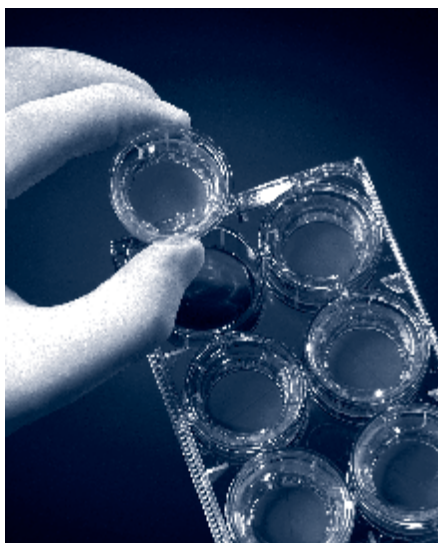


Foto: Scott Bauer, U.S. Department of Agriculture

» ...la línea germinal no solo podrá ser corregida para mejorar la salud de las personas y librarlas de enfermedades hereditarias graves. También sería factible hacer bebés de diseño y adquiriría rasgos más concretos el escenario de horror de la edición de humanos «

y como los autorizados ahora en el Reino Unido. En consecuencia, en Alemania la edición de genes solo puede aplicarse a microorganismos, plantas, animales y cultivos de células humanas. Queda prohibida su aplicación a la línea germinal del ser humano. No obstante, parecen existir ciertas opacidades en la ley y, teniendo en cuenta el elevado dinamismo del avance en las ciencias biológicas, es posible que pronto peligre el nivel de protección que se intenta dar al embrión.

A nivel internacional, la situación es mucho menos clara. La interrupción planteada a iniciativa de los científicos podría, sin embargo, generar una reflexión más profunda sobre las consecuencias. Está previsto que próximamente se publique un informe exhaustivo sobre el encuentro de científicos celebrado en Washington. Sobre esa base se podría intentar alcanzar una prohibición internacional de intervención en la línea germinal humana. Las Naciones Unidas serían la plataforma apropiada, ya que se trata de cuestiones políticas básicas de máxima actualidad y no de detalles de investigación a ser dirimidos dentro de las ciencias mismas. No se trata de un emprendimiento fácil. Las diferentes regulaciones existentes en Europa son una muestra de las dificultades que existen para llegar a un consenso bioético internacional. En el caso de la intervención en la línea germinal mediante edición de genes quizás pueda evitarse oír la crítica tan frecuente en debates sobre la bioética de que la reflexión ética y jurídica y las regulaciones políticas corren detrás de los acontecimientos. Aún se está a tiempo para crear el andamiaje ético y jurídico necesario.

Traducción de Renate Hoffmann.