

EL OBSERVATORIO.

ADUEÑARSE DEL DESTINO.

Luis Muñoz Fernández.

La biotecnología permite, en la actualidad, controlar y mejorar la dotación genética de los seres vivos y decidir sobre las características de la descendencia, tanto en humanos como en otros seres vivos, redirigiendo la evolución hacia senderos predeterminados de selección artificial desconocidos hasta ahora.

Josep Cantaló y María Casado [coords.]. *Documento sobre bioética y edición genómica en humanos*, 2016.

Aunque Bermeo Pumares, el ficticio director de la Biblioteca Nacional de España en la última novela de Carlos Ruiz Zafón *El laberinto de los espíritus* (Planeta, 2016) diga que "las certezas reconfortan, pero sólo se aprende dudando", a la mayoría de los seres humanos nos inquieta profundamente la incertidumbre inevitable de la vida. De ahí que las religiones sean tan populares: ofrecen puras certezas inverificables a las que llaman dogmas de fe. Por la misma razón, en nuestra sociedad la ciencia suscita desconfianza, pues su materia prima es la incertidumbre misma.

Y hablando de la incertidumbre vital y el deseo de controlar el azar inherente a nuestra condición humana, la llegada en años recientes de las técnicas de edición genómica, entre las que destaca la CRISPR/Cas9 por su sencillez, eficiencia, versatilidad y costo aceptable, hace posible la modificación de la información contenida en nuestros genes como nunca ha antes nos habíamos atrevido a soñar. Nos permitirán reescribir la historia de nuestra vida y la de nuestros descendientes.

Su uso para corregir enfermedades genéticas hasta ahora incurables o para potenciar las capacidades de nuestro sistema defensivo en el combate de algunos tumores malignos no despierta demasiados temores, salvo los relativos a la seguridad de la propia técnica. Son otras aplicaciones, como la capacidad para alterar el genoma de la descendencia, las que causan honda inquietud, aunque todavía sean más teóricas que prácticas. En este sentido, es muy bienvenida la aparición del *Documento sobre bioética y edición genómica en humanos* que apenas el pasado 15 de diciembre de 2016 publicó en acceso abierto el Grupo de Opinión del Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona. Un ejemplo más de una sociedad democrática en el ejercicio pleno de sus derechos y obligaciones. Un documento que no tiene desperdicio:

Asistimos a un cambio de modelo investigador en el que se coaligan ejes diferenciados, como los de investigación, innovación, aplicación y empresa, que hasta ahora permanecían en planos diferentes, y esta asociación implica cambios muy profundos en la tradicional separación entre la ciencia, la tecnología y el mercado. Además, las técnicas de edición genómica han irrumpido en un ambiente de ultraliberalismo globalizado, de dominio del "mercado", y en un contexto de confusa complejidad normativa [...] En este contexto, el discurso bioético, político y científico discurre entre la informalidad y el miedo, entre la cautela y el "laissez faire" (dejar hacer), y entre el principio de precaución y las necesidades de la poderosa industria biotecnológica.

El interés del mercado en estas técnicas queda más que claro cuando se nos dice que "algunos de los principales investigadores en el campo de la edición genómica encabezan las *start-ups* (empresas emergentes apoyadas en la tecnología) que explotarán comercialmente el descubrimiento... Hay una colisión de intereses entre sus actividades como científicos y su iniciativa emprendedora, y más si han logrado captar millones de dólares para poner en marcha

empresas con vocación internacional”. No está de más recordar aquellas palabras de Jesucristo: “Ningún siervo puede servir a dos señores, porque aborrecerá a uno y amará al otro, o se apegará a uno y despreciará al otro. No podéis servir a Dios y a las riquezas” (Lucas 16:13).

Son varios los grupos de expertos tanto en bioética como en las técnicas de edición genómica que están analizando sus aspectos éticos, jurídicos y sociales. “Sus informes señalan el extraordinario valor que la aplicación de estas técnicas puede aportar en la investigación básica y se muestran cautos ante su posible uso para editar el genoma en reproducción humana en contextos clínicos. En ellos se hace énfasis en señalar que se trata de un tema cuyo análisis ha de ir más allá de la seguridad y los riesgos para la salud, **ya que concierne a la dignidad, la justicia, la equidad, la proporcionalidad y la autonomía de las personas**, y que también requiere tener en cuenta las aplicaciones en los animales no humanos y el medio ambiente” (las negritas son mías).

El documento señala que hoy estas técnicas pueden tener diferentes aplicaciones:

*Su uso en células somáticas (cualquier célula del cuerpo salvo las germinales) en cultivo para la investigación básica o para tratar personas enfermas (terapia génica convencional).

*Su aplicación en embriones, células embrionarias o células germinales humanas, tanto para la investigación básica como para corregir anomalías genéticas (terapia génica embrionaria).

*Su utilización para mejorar la especie humana, lo que implica modificar las capacidades de todo tipo (*biological enhancement*, en inglés). Este uso es el más controvertido y el que más recelo despierta.

¿Cuáles son las recomendaciones del Grupo de Opinión del Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona en este tema? De manera resumida, son las siguientes:

1.-*En la aceptación de las técnicas de edición genómica se debe proceder por pasos: permitiendo la investigación básica, aprobando el uso terapéutico en células somáticas, evaluando la posibilidad de aprobar la terapia germinal en ciertos casos y deteniendo su empleo para el mejoramiento humano (“biological enhancement”).*

2.-*Es necesario analizar y revisar la normativa vigente, internacional, nacional y autonómica (se refiere a las Comunidades Autónomas españolas), remodelándola para posibilitar la utilización de las técnicas de edición genómica bajo el cumplimiento de determinados requisitos y con las debidas garantías.*

3.-*Las decisiones sobre el desarrollo de la investigación en edición genómica y sus aplicaciones en cualquier campo –y especialmente en los seres humanos– no pueden permanecer en manos de los ámbitos del poder económico y financiero, sino que tienen que ser guiadas por la idea del bien común y mejora de la calidad de vida.*

4.-*Las técnicas de edición genómica hacen perentorio contar con políticas públicas que lleven a cabo la adecuada priorización de las líneas de investigación y de los recursos, además de cumplir las exigencias generales de transparencia, rendición de cuentas y control de las actuaciones.*

5.-*Es necesario y exigible que el sistema de evaluación y control de la investigación sea verdaderamente eficaz, de manera que los comités de ética y los circuitos de garantías existentes sirvan realmente para evaluar las implicaciones científicas y metodológicas, juntamente con las éticas, legales y sociales de las investigaciones que se proponen.*

6.-*Es necesario implicar a los medios de comunicación y a la ciudadanía en un debate social inclusivo, anticipatorio e informado, y cuyos resultados impulsen las políticas públicas de investigación, desde el respeto del derecho de las personas y orientado a la justicia y la equidad.*

Michael Sandel en su libro *Contra la perfección. La ética de la ingeniería genética* (Marbot Ediciones, 2007) nos dice que “La erosión de nuestra apreciación del carácter recibido de las capacidades y los logros humanos como resultado de la revolución genética supondrá la transformación de tres elementos centrales de nuestro paisaje moral: la humildad, la responsabilidad y la solidaridad”... ¡Ojo con eso!