

El impacto ético de las nuevas tecnologías de edición genética

Salvador Darío Bergel

Resumen

El descubrimiento de la técnica CRISPR/CAS 9 de edición genética abre importantes horizontes para la investigación científica. Los problemas éticos, jurídicos y sociales que pueden importar su aplicación a humanos son inmensos, lo que justifica un amplio debate social. El trabajo indaga sobre los temas más significativos que podría incluir tal debate.

Palabras clave: Bioética. Principios morales. Toma de decisiones.

Resumo

O impacto ético das novas tecnologias de edição genética

O descobrimento da técnica CRISPR/CAS 9 de edição genética abre importantes horizontes para a pesquisa científica. Os problemas éticos, jurídicos e sociais que podem surgir com a aplicação em humanos são enormes, o que justifica um debate social amplo. O trabalho indaga sobre os temas mais significativos que poderiam ser incluídos em tal debate.

Palavras-chave: Bioética. Princípios morais. Tomada de decisões.

Abstract

The ethical impact of new genetic editing technologies

The discovery of the CRISPR/CAS 9 genetic engineering technique opens up important new horizons for scientific research. The ethical, legal and social problems that can be applied to humans are immense, and justify a broad social debate. The present study looks at the most significant issues that might be included in such a debate.

Keywords: Bioethics. moral Principles. Decision making.

Doutor s.bergel@zbv.com.ar – Cátedra Unesco de Bioética en la Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires/DF, Argentina.

Correspondência

Florida 537, piso 18º C1005AAK. Buenos Aires/DF, Argentina.

Declara não haver conflito de interesse.

El mundo científico se halla conmovido por los últimos avances de la tecnología de edición *genética humana*. Conforme a Lacadena¹, se entiende por edición genética un tipo de ingeniería en la que el ácido desoxirribonucleico (ADN) es insertado, eliminado o reemplazado en el genoma de un organismo utilizando enzimas del tipo nucleasas, denominadas “tijeras moleculares”. Las nucleasas producen roturas de doble cadena en lugares precisos del genoma y las dobles roturas del ADN pueden ser reparadas por mecanismos de unión de extremos no homólogos o mediante reparación dirigida por homólogos, dando lugar a mutaciones controladas.

En los años 1970, Correa, Bergel y Kors sentaron las bases del ADN recombinante (inserción en el genoma de genes pertenecientes a otro organismo vivo)². Los métodos empleados en ese entonces presentaban grandes limitaciones: eran imprecisos y de difícil aplicación. No obstante, quedó flotando la idea de recombinar genes para integrar un genoma modificado.

El tema de la imprecisión se superó en los años 1990, cuando se diseñaron proteínas que podían cortar el ADN en puntos específicos. Esto supuso un gran avance respecto de las técnicas de inserción aleatoria del ADN. A partir de ello se sucedieron una serie de ensayos que fueron acercándose a la meta esperada. En esta etapa cabe destacar los trabajos de Francisco J. Martínez Mojica entre los años 1993 a 2005, y los de un grupo interdisciplinario japonés en 1987³.

Como culminación de este proceso, en el año 2012 se publicó un trabajo central de J. Doudna, E. Charpentier y colaboradores acerca de la técnica denominada CRISPR/CAS 9 (repeticiones palindrómicas cortas agrupadas y regularmente espaciadas, aludiendo a la secuencia de reconocimiento que utilizan las bacterias para identificar los virus que las han infectado), que describió el primer “corte” en un tubo de ensayo, intuyendo que podría trasladarse a células eucariotas para ser usadas para la edición genética⁴. A partir de entonces las investigaciones se acrecentaron, lo que justifica afirmar que nos encontramos ante el descubrimiento de una técnica de inusitados alcances, que ya ha sido ensayada con éxito en vegetales⁵, animales⁶ y embriones humanos¹.

Apuntando a tal repercusión, J. Lunshof⁷ señala que en menos de tres años CRISPR/CAS 9 se ha convertido en una herramienta crucial para los biólogos, advirtiendo que es demasiado tarde para plantear si debería detenerse su uso. Las múltiples y variadas aplicaciones, tanto en seres humanos como en vegetales, animales o microorganismos, requerirán de evaluaciones éticas y jurídicas, no siempre concordantes.

Los temas en debate

La publicación del trabajo de los equipos dirigidos por Doudna y Charpentier motivó diversos artículos en revistas especializadas en los que se expresa un cierto grado de preocupación por los efectos que podría desencadenar la técnica descubierta. Se presenta una situación muy particular. Los cuestionamientos y temores ahora revelados fueron expuestos con anterioridad, lo novedoso es que mientras que en el pasado se refirieron a hipótesis de un futuro lejano, hoy se vinculan a un futuro que es visualizado como muy próximo.

Tal vez el temor a la aplicación descontrolada de las técnicas de ingeniería genética haya generado una reacción traducida en el desconocimiento de una realidad que hoy es evidente. John Harris, con gran poder de síntesis, nos ubica en el nuevo escenario: *nos hallamos al borde de una nueva revolución con un poder asombroso. La revolución de la biología molecular nos dará un alcance sin precedentes. Nos permitirá fabricar nuevas formas de vida bajo pedido, formas de vida de todo tipo. La decisión que se nos plantea no es la de usar o no este poder, sino cómo y hasta qué punto*⁸.

En el presente caso – a nuestro entender – se plantean tres aplicaciones humanas de la nueva técnica: en terapia génica germinal; en células somáticas; y en intervenciones de “mejora”. Pasamos a examinarlas.

Terapia en línea germinal

Es la intervención más cuestionada en cuanto a los efectos que puede producir en la línea hereditaria la alteración del genoma – sea por adición o por supresión de genes. Aun cuando no existían en ese momento técnicas que lo posibilitaran, a partir de las primeras investigaciones sobre el genoma humano aparecieron opiniones y declaraciones que se pronunciaron contra toda modificación del mismo, o en su caso dirigidas a extremar los cuidados, en el supuesto caso de llegarse a tal extremo. En esta dirección destaco:

- El Grupo de Consejeros para la Ética de la Biotecnología de la Comisión Europea, en el Dictamen nº 4 del 12 de febrero de 1994, alertó que en el estado de los conocimientos científicos “no era aceptable desde el punto de vista ético la terapia germinal humana” (punto 2.7)⁹.
- El Consejo para la Organización Internacional de las Ciencias Médicas (Cioms), en la *Declaración*

de Inuyama de 1990 aconsejó que antes de emprender una terapia génica germinal haría falta asegurar su perfecta seguridad, en la medida en que las modificaciones aportadas a las células germinales pueden afectar la descendencia¹⁰.

En 1982, el Consejo para la Responsabilidad Genética emitió una declaración sobre manipulación de la línea germinal humana. En sus fundamentos se lee: *no existe un ideal universalmente adoptado de perfección biológica. Producir intencionalmente modificaciones en los genes de las personas, transmisibles a sus descendientes supone que, en tanto sociedad distinguimos entre buenos y malos genes. Toda formulación de criterios será inevitablemente el refugio de prejuicios sociales del tiempo. La definición de normas y las medidas tecnológicas admisibles serán largamente definidas por grupos económica y socialmente privilegiados*¹¹.

El Dictamen del 24 de abril de 2003, del Comité Internacional de Bioética (CIB) de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (Unesco) sobre diagnóstico pre-implantatorio y las intervenciones en la línea germinal recuerda que *la corrección de una anomalía genética que sea específica en las células germinales o en los embriones en los primeros estadios (intervenciones sobre la línea germinal) no se podrán realizar en el cuadro del ejercicio médico. De hecho, las numerosas dificultades técnicas y la incertidumbre en cuanto a sus efectos eventualmente nefastos para las generaciones futuras hacen que las intervenciones sobre las células germinales deban ser fuertemente desaconsejadas y ser objeto de interdicción legal*¹².

Posteriormente, a la luz de los avances registrados en julio de 2017, se produjo un documento sobre actualización de la reflexión del CIB sobre el genoma humano y los derechos humanos, en el que se sostiene: *avances recientes han abierto la puerta al cribado genético, a los test genéticos respecto de enfermedades hereditarias, a la terapia génica, al uso de células madre embrionarias en la investigación médica y en la posibilidad de clonación y la edición genética, tanto con fines médicos como no médicos, agregando que la Unesco considera que el genoma humano debe ser protegido y que los avances de la ciencia deben ser considerados a la luz de las normas éticas y de los derechos humanos*¹³.

Con relación al tema que nos ocupa expresa: *este desarrollo parece requerir una cautela particular, dado que plantea serias inquietudes, especialmente si la edición del genoma humano debería ser aplicada a la línea germinal y por tanto introducir cambios hereditarios que puedan transmitirse a las*

*futuras generaciones. En función de ello ha pedido una moratoria para este procedimiento específico*¹³.

De las opiniones transcriptas cabe advertir una posición mayoritaria que sustenta la imposibilidad de la terapia génica en línea germinal, con fundamentos que van desde la conservación del genoma no manipulado hasta la protección de las generaciones futuras. En una posición menos categórica algunos prevén la posibilidad de terapias en línea germinal, con cuidados extremos. Al margen de lo dicho, cabe observar que la terapia génica en línea germinal arrastra otros debates que están lejos de haber concluido: el diagnóstico pre-implantatorio y las intervenciones sobre embriones humanos.

Los principales argumentos que sustentan la oposición a la terapia génica en línea germinal son los siguientes:

- **Los riesgos a los individuos**

Con frecuencia se ha apelado al principio de precaución para descalificar la aplicación de técnicas de ingeniería genética. El principio de precaución – tal como es sabido – se fundamenta en la existencia de una incertidumbre científica sobre los efectos de la aplicación de una técnica determinada. Para algunos su invocación constituiría razón suficiente para desecharla.

En su momento señalamos que no basta la invocación de un riesgo, sino que es necesario determinar con la mayor precisión posible las consecuencias que pudiera aparejar la aplicación de la técnica y conforme a ello optar entre desecharla, ahondar la investigación en el campo científico, o establecer una moratoria en cuyo transcurso podrían realizarse mayores indagaciones sobre los riesgos que importan¹⁴.

Naturalmente, la aplicación de toda técnica importa riesgos. Los efectos negativos a mediano y largo plazo son inevitables. Una sociedad de riesgo cero – lo enseña Schramm¹⁵ – no existe, en tanto sabemos que las sociedades complejas como las nuestras son sociedades de riesgo estructural.

Si se cumpliera con los pasos pertinentes, marcados por la ciencia, la aplicación de la técnica no puede ser observada desde la visión ética. Una posición contraria conduciría a toda nueva técnica a no ser aplicada, lo cual sería objetable¹⁵.

- **La afectación a la sacralidad del genoma**

Para quienes aducen este argumento, el genoma humano es inviolable y no puede ser objeto de manipulación alguna.

En los comienzos de la secuenciación del genoma humano, el temor a desvíos indebidos llevó a consagrar al genoma como “patrimonio común de la humanidad”. La Unesco, en la *Declaración sobre Genoma Humano y Derechos Humanos*, lo especifica en su artículo 1^o; agregando en su artículo 11 que no deben permitirse las prácticas que sean contrarias a la dignidad humana; y en el artículo 12 que toda persona debe tener acceso a los progresos de la biología, la genética y la medicina en materia de genoma humano, respetando su dignidad y sus derechos. Este es pues el límite: el respeto a la dignidad y a los derechos humanos. ¿Lo viola la manipulación genética?¹⁶.

El argumento más contundente contra lo que importaría la sacralización del genoma lo ofrece G. Hottois: *esta sacralización del genoma procede de su asimilación a la naturaleza, y aún más, a la esencia del hombre. Este idealismo biologicista es difícilmente inteligible a partir de una aproximación empírica científico-técnica. Para ella el genoma humano no existe. Existen genomas de individuos más o menos emparentados, pero también diversos (polimorfismo, producto de una larga evolución). La idea de un genoma único, ideal y estable sobre el modelo del idealismo platónico o aristotélico es un fantasma metafísico arcaico*¹⁷.

- **El riesgo de una “nueva eugenesia”**

Con anterioridad al trabajo de las investigadoras Doudna y Charpentier, se había avizorado el peligro de una “nueva eugenesia”, por la aplicación de técnicas vinculadas con la herencia: los análisis genéticos, el diagnóstico pre-implantatorio, el diagnóstico prenatal, el cribado genético y la ingeniería del ADN recombinante⁴. Todas estas técnicas o algunas de ellas – juicio de Carlos María Romeo Casabona – pueden ser el trasfondo del resurgimiento de las corrientes eugenésicas en los inicios del milenio: la neo-eugenesia¹⁸.

En similar sentido, lañez Pareja nos habla de los retos de la “nueva eugenesia”¹⁹ y Soutullo²⁰ considera que muchas de aquellas intervenciones terapéuticas encaminadas a disminuir el sufrimiento de las personas y a asegurarles una vida digna y sana para que no se produzcan enfermedades que pueden ser evitables y que sean socialmente aceptables porque no tengan consecuencias negativas graves, pueden ser consideradas como una forma de eugenesia.

Más reciente en el tiempo y desde una visión filosófica, J. Habermas, al referirse a técnicas genéticas anteriores al CRISPR/CAS 9, advierte acerca de la instalación de una “eugenesia liberal”²¹. Fundado

en dos técnicas de avanzada al momento de dar su opinión – el diagnóstico pre-implantatorio y la investigación con células madre totipotentes – Habermas entiende que si la investigación “consumidora de embriones” y el diagnóstico pre-implantatorio desatan tantas reacciones es porque se perciben como la ejemplificación de una eugenesia liberal que se nos acerca. Tal vez – a la luz de los avances que hoy nos ocupan – su juicio sería más terminante.

Considero que varias de las apreciaciones volcadas en el ensayo podrían ayudar a extremar los cuidados a tomar en cuenta cuando nos referimos a la manipulación de genes humanos, sin que por ello vayamos a renunciar a los beneficios de la investigación científica orientada a la solución de problemas que aquejan a la humanidad. Tal como lo afirma Víctor Penchaszadeh, *el blanco de los beneficios de la genética son las personas, muy lejos de los factores eugenésicos*²².

*Hasta ahora – precisa Habermas – las controversias sobre la investigación y las técnicas genéticas han girado esencialmente en torno a la cuestión del estatuto moral de la vida humana “pre-personal”; ahora adopto una perspectiva de un “presente-futuro” desde el cual es posible que retrospectivamente veamos alguna vez las prácticas hoy controvertidas como pioneras de una eugenesia liberal regulada sobre la base de la oferta y la demanda*²³.

La investigación embrionaria y el diagnóstico pre-implantatorio encienden los ánimos, sobre todo porque los asociamos a la metáfora de la “cría de humanos”. Si bien es posible que utilizando técnicas de ingeniería genética se pueden presentar situaciones que lindan con lo que Habermas denomina “eugenesia liberal”, creo que la generalización arrastra un pesimismo inmotivado, tal como si fuera un problema inaccesible el de poner límites a la utilización desviada de tales técnicas, incluida ahora la edición del genoma humano con la técnica CRISPR/CAS 9. Hablar de eugenesia en este panorama es ir demasiado lejos en el tren de argumentar contra la utilización desviada de las técnicas.

Más allá de su raíz etimológica, el empleo del vocablo “eugenesia” se ha vinculado desde siempre con la imposición desde la cima del poder estatal de políticas poblacionales para la “mejora de la raza” y no para la utilización individual de una técnica determinada. La sola utilización del término – de ingrato recuerdo – nos lleva a un rechazo visceral. En esta dirección, Nikolas Rose expresa que para que el término eugenesia no se convierta en un dispositivo retórico multipropósito, vacío de significado analítico, debemos reservarlo para estrategias

biopolíticas que propiamente se definen según el significado original del mismo²⁴.

Cuando referimos la utilización individual de técnicas genéticas estamos transitando por otro carril. La finalidad perseguida por los padres que demandan un diagnóstico pre-implantatorio es la de evitar el nacimiento de un niño portador de una enfermedad grave. Esta “eugenesia” privada, ligada a la práctica libremente consentida del diagnóstico prenatal, no tiene relación alguna con la verdadera eugenesia de estado.

Precisamente para evitar desviaciones repugnables se impone un mayor cuidado en la utilización del vocablo. Es cierto que existen y posiblemente existirán en el futuro situaciones frente a las cuales puede resultar difícil establecerlos. Allí correspondería que nos manejemos con el cuidado que es menester. El propio Habermas nos enseña que debemos trazar e imponer fronteras, precisamente allí donde éstas sean fluctuantes²³.

El recurso a la eugenesia liberal para impedir la utilización de nuevas técnicas, en un terreno tan delicado como es el genético, nos remite al argumento de la denominada “pendiente resbaladiza”, que en síntesis apunta al ejercicio de políticas prohibitivas en la investigación, en tanto pueden ser el punto de partida de situaciones no queridas, ni moralmente aceptables. John Harris, apuntando a estas ideas, reflexiona que no existe ningún camino seguro.

Para el autor, si dejamos de realizar cambios en los seres humanos, el resultado podría ser simplemente el de garantizar que el futuro sea mucho peor para todo el mundo de lo que tendría que ser. Si hacemos los cambios equivocados podría ocurrir lo mismo. Lo que debemos intentar aprender es a elegir responsablemente, pero carece de sentido que el no hacer nada necesariamente sea una elección más responsable que el hacer algo²⁵.

El comité editorial del libro editado por las Academias de Ciencia y de Medicina de los Estados Unidos en el presente año definió un *set* de criterios bajo los cuales la edición genética de la línea germinal podría ser permitida²⁶. Ellos son:

- Ausencia de alternativas razonables.
- Restricciones para prevenir una enfermedad seria.
- Restricciones para editar genes que convincentemente hayan demostrado causar o predisponer fuertemente a padecer una enfermedad seria.
- Restricciones para convertir esos genes en versiones que sean dominantes en la población y

que estén asociados con la salud, sin evidencia categórica de efectos adversos.

- Disponibilidad de información clínica sobre riesgos y eventuales beneficios sobre la salud de estos procedimientos.
- Monitoreo continuo durante la prueba respectiva de los efectos del procedimiento sobre la salud y seguridad de los participantes.
- Continuo seguimiento de la salud y de los beneficios sociales y riesgos, con amplia y continua participación pública.
- Mecanismos de monitoreo confiables para prevenir usos distintos de la prevención de enfermedades serias.

He aquí un puñado de criterios compartibles que, partiendo de la necesidad de ahondar en la investigación científica, apuntan a la utilización de la técnica limitándola a situaciones en las que pueda contribuir a erradicar los efectos negativos de patologías graves respecto de las cuales no existen dudas razonables, evitando entrar en posturas dogmáticas que en nada favorecen a la solución de problemas que a este momento no pueden hallar una vía aceptable de solución para el paciente o para su futura descendencia.

Terapia génica en células somáticas

La terapia génica somática consiste en corregir o mejorar un estado patológico por transferencia de material genético en un órgano o tejido, excluyendo las células germinales. Se dice somática por cuanto concierne a células diferenciadas (del feto, del niño, del adulto)²⁷. Al tiempo de surgir la ingeniería genética, se instaló en algunos hombres de ciencia la idea de realizar esta terapia, sin mayor apoyo técnico. Los fracasos acaecidos en esta tarea pusieron de manifiesto las dificultades de crear una forma segura y eficaz para introducir genes en el tejido de interés.

Con posterioridad, en 2014, en un trabajo publicado al tiempo de difundirse la técnica CRISPR, su autora mostraba cierto optimismo, recordaba que en 2012 Europa autorizó el primer tratamiento para una afección poco frecuente y que a fines de 2013 los Institutos Nacionales de Salud de los Estados Unidos (NIH) decidieron eliminar ciertos obstáculos legales, considerados innecesarios²⁸. De todas formas, destacó que “queda mucho trabajo por hacer”.

Considerando que los efectos que produce sólo se revelan en el sujeto de la experimentación o del tratamiento, las objeciones éticas que

pueden formularse se reducen considerablemente respecto a la terapia génica germinal. Aquí lo prevalente se limita a la protección de la salud y la integridad física del sujeto. Ya ha comenzado a explorarse la posibilidad de tratamientos con CRISPR para enfermedades como el cáncer o la esquizofrenia, pero el hecho que resulte tan fácil modificar genomas con este método, genera preocupaciones de carácter ético²⁹.

En las recomendaciones contenidas en el texto elaborado por las academias norteamericanas que hemos referido, se establecen los siguientes límites éticos a su uso:

- Usar los procesos regulatorios existentes sobre terapia génica humana para conducir la investigación y los usos sobre edición del genoma humano somático.
- Limitar las pruebas clínicas o terapéuticas a los tratamientos de prevención de enfermedades o inhabilidad.
- Evaluar la seguridad y eficacia en el contexto de riesgo y beneficio del uso pretendido.
- Demandar una amplia opinión pública favorable antes de extender su uso.

Las intervenciones de “mejora” y la edición genética

En las secciones anteriores – terapia génica somática y terapia génica germinal – el concepto prevaleciente, que permitía su aceptación o su rechazo, pasaba por la idea de enfermedad. Cuando nos alejamos de la idea de enfermedad, con todas las reservas que pueda merecer, entramos en una zona difícil de transitar.

Giovanni Berlinguer, ilustre pensador italiano, en un ensayo sobre la enfermedad se pregunta “¿qué es normal?”, respondiendo que la pregunta parece bastante simple, pero lo normal es difícil de evaluar, incluso en los sistemas físicos y mucho más en la biología. Hoy todas las ciencias biológicas que estudian los seres vivos ponen cada vez más el acento en la individualidad, volviendo así el concepto normal y eliminando la rigidez que dominaba el siglo pasado. Para la enfermedad, la distinción de lo normal y anormal, y luego entre anormal y patológico, es aún muy complicado también en el campo específico del diagnóstico³⁰.

Si bien estas reflexiones parecieran incontables, cabe señalar que existen casos en los cuales la enfermedad como concepto enfrentado a lo normal puede ser claramente distinguible (v. gr. enfermedades monogénicas), en tanto que en otros

casos la distinción pasa por la construcción social. Si en definitiva se admite la terapia génica – sea en células somáticas o en la línea germinal – se impondría una regulación que contribuye a afinar criterios. Quedarían al margen situaciones dudosas que exigen un mayor nivel de precisión, pero pese a las dificultades que pueda implicar esta tarea, no se puede convertir en un obstáculo insalvable.

A esta altura de la exposición, cabría interrogarse acerca de la “mejora” de un ser humano. Es indudable que la mejora nos acerca al debate sobre lo normal y lo patológico. Sin embargo – en opinión de Romeo Casabona – en este caso los elementos de confrontación son muy diferentes, pues se trasladan a lo “normal” frente a la perfección del tratamiento terapéutico, o más exactamente a la mejora o al fortalecimiento. La distinción es una tarea a la que no se puede renunciar, pero al mismo tiempo constituye un objetivo que puede ser inalcanzable¹⁸.

Los seres humanos pueden mejorar su estado físico, sus habilidades o sus capacidades mediante prácticas o tratamientos que pueden o no pasar por lo médico (deportes, alimentación y entrenamiento mental, entre otros). Nada tiene esto de malo, pues es indiscutible el derecho a sentirse mejor, a corregir inhabilidades etc. El tema que nos interesa en esta colaboración es si tales mejoras se pueden obtener mediante la manipulación genética, si ello fuere factible en el actual estado de la ciencia.

Aquí – en mi concepto – tocamos el límite de lo moralmente admisible. La manipulación genética tiene un sustento moral si se la utiliza para prevenir o curar patologías, más allá de las dificultades que pueda importar el definirlas; no para satisfacer deseos o caprichos de los hombres aun cuando ello fuere científica o técnicamente posible. En esta dirección, Javier Gafo señaló que una importante objeción ética surge del hecho que no se trata de una intervención terapéutica sobre una persona enferma. La voluntad de mejora conlleva el peligro de no valorar a la persona en sí misma, sino debido a características que posee y que han sido seleccionadas por terceras personas³¹.

Admito que esta no es una posición universalmente compartida. Así, John Harris y J. Savulescu, entre otros, consideran que el objetivo de la mejora, lejos de ser egoísta y no ético, debe guiarse por las profundas aspiraciones que ha marcado siempre la bioética: la aspiración de mejorarnos a nosotros y mejorar el mundo en que vivimos. La búsqueda de la beneficencia, la vida buena o más aún, la vida mejor³².

La determinación objetiva de la mejora respecto a un contexto social nada nos dice sobre su mérito o demérito moral. En realidad – conforme lo refiere Lema Añón – la objetividad de la mejora se define por la racionalidad instrumental respecto a una finalidad o a una escala de valores objetivamente existente, pero nada nos dice respecto del valor de esa escala en términos éticos³³.

La mejora – incluso –, si es mejora en términos objetivos no necesariamente y al mismo tiempo es positiva en términos morales³³. Cabe recordar siempre que la terapia es una exigencia universal y se funda en el principio ético de la no maleficencia, mientras que las intervenciones de mejora *no son* universales y de ahí la fuente de discriminación y desigualdades³³.

Al margen de lo expuesto, las intervenciones de mejora sobre el genoma humano en el estado actual de la ciencia constituyen una fantasía que puede servir mucho más para alimentar la literatura que para preocupar a los hombres de ciencia. La multiplicidad de factores genéticos que convergen en la determinación de una aptitud o una capacidad humana, unida a la necesaria intervención de factores ambientales (tomados en un sentido amplio) y sociales nos ubica fuera de su consideración como problema a atender. No obstante ello, la simple posibilidad de futuro que puede existir hace que tempranamente se enciendan las luces de alarma.

Norman Daniels entiende que es posible establecer razonablemente la distinción entre tratamiento terapéutico y de mejora, por mucho que persistan casos difíciles. Al margen de ello, propone no esperar de esta distinción una guía completa para definir los servicios sanitarios que se deberían incluir en el derecho a la salud y así tampoco los criterios simples para definir el límite entre lo admisible y lo no admisible moralmente en caso de que en el futuro determinadas probabilidades de mejora genética estuvieran disponibles³³. La relevancia del tema en diversos planos justifica que sea incluido en la agenda de un debate social que necesariamente deberá realizarse.

Consideraciones finales

A partir de los citados trabajos de Correa, Bergel y Kors² en la década de 1970, se intuyó la posibilidad de alterar la composición del genoma humano, con las naturales consecuencias éticas y legales.

Hans Jonas, en una publicación original que data de 1985, se preguntaba: ¿estamos quizá en el umbral de una tecnología que se basa en los conocimientos biológicos y nos brinda una capacidad de manipulación que tiene al hombre mismo por objeto? Con la aparición de la biología molecular y su comprensión de la programación genética, esto se ha convertido en una posibilidad teórica y en una posibilidad moral, mediante la neutralización metafísica del ser humano. Pero esta neutralización, que sin dudas nos permite hacer lo que queramos, nos niega al mismo tiempo la guía para saber qué queremos³⁴.

Hoy, el descubrimiento de la técnica de la que da cuenta este trabajo hace que salgamos de hipótesis imaginadas de futuro para tener que enfrentar, en un tiempo no muy distante, las aplicaciones de una tecnología que permita sin mayores inconvenientes modificar el genoma humano, sea por adición o por supresión de genes. Esto posibilitaría que se piense en poder evitar enfermedades hereditarias, pero también en fantasías de un bebé a medida que ofrezca cambios en características o cualidades, a gusto de sus progenitores.

¿Dónde se instalarán las barreras divisorias, quién las establecerá? ¿Cómo podrán evitarse desvíos que parecieran chocar con elementales principios éticos? Estamos operando sobre un futuro que peligrosamente se acerca al presente y esto nos obliga a ser cautos, estableciendo principios y reglas de general aceptación social.

En esta dirección convenimos que *la educación pública y el compromiso son cruciales en el proceso de evaluación y aplicación de valores sociales a los riesgos y beneficios de las tecnologías de edición del genoma y a las dimensiones éticas que abarca. Para la edición del genoma somático, el Comité concluye que los debates sobre regulaciones transparentes e inclusivas deberían preceder a cualquier consideración sobre la autorización de pruebas clínicas para la enfermedad o inhabilidad. Con respecto a la edición de la línea germinal, además del estricto monitoreo, deberían tenerse como condiciones para avanzar en pruebas clínicas, la participación del público y la evaluación de la salud y los beneficios y riesgos sociales*²⁶. Esta muy ilustrativa conclusión del volumen publicado por las Academias de Ciencia y de Medicina de los Estados Unidos, ya referido, demuestra la fundamental importancia de garantizar la educación pública para reforzar el compromiso social sobre la aplicación de las tecnologías de edición del genoma.

Referências

1. Lacadena JR. Edición genómica: ciencia y ética. Revista Iberoamericana de Bioética [Internet]. 2017 [acceso 20 maio 2017];(3):1-16. Disponível: <http://bit.ly/2zBtefD>
2. Correa C, Bergel SD, Kors J, editores. Regimén legal de las patentes de invención. Buenos Aires: La Ley; 2013. t. II, p. 6.
3. Lacadena JR. Op. cit. p. 10.
4. Doudna J, Charpentier E, Chylinski K, Fonfara I, Hauer M. A programmable dual-RNA-guided DNA endonuclease in adaptive bacterial immunity. Science. 2012;337(6096):816-21.
5. Hall S. CRISPR llega a los cultivos. Investig Cienc. 2016;480:55.
6. Brouillette M. La edición genética en cerdos. Investig Cienc. 2016;475:9.
7. Lunshof J. Riesgos de la edición genética. Investig Cienc. 2015;467:48.
8. Harris J. Superman y la Mujer maravilla: las dimensiones éticas de la biotecnología humana. Madrid: Tecnos; 1992. p. 22.
9. European Union. Opinion of the group of advisers on the ethical implications of biotechnology to the European Commission [Internet]. nº 4, 13 dez 1994 [acceso 20 maio 2017]. Disponível: <http://bit.ly/2ywE2hp>
10. Council for International Organizations of Medical Sciences. The declaration of Inuyama on human genome mapping, genetic screening and gene therapy [Internet]. 22-27 jul 1990 [acceso 20 maio 2017]. Disponível: <http://bit.ly/2yVxp8X>
11. Council for Responsible Genetics *apud* United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization. Report from the IBC on pre-implantation genetic diagnosis and germ-line intervention [Internet]. 24 abr 2003 [acceso 27 out 2017]. Annex II: Some guidelines and legislation on germ-line intervention. Disponível: <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001302/130248e.pdf>
12. Organisation des Nations Unies pour l'Éducation, la Science et la Culture. Comité International de Bioéthique. Rapport du CIB sur le diagnostic génétique pré-implantatoire et les interventions sur la lignée germinale [Internet]. 24 abr 2003 [acceso 23 maio 2017]. Annexe II: Quelques principes directeurs et textes de loi relatifs à l'intervention génique germinale. 4p. Disponível: <https://goo.gl/3eQQvJ>
13. Amelan R. Grupo de expertos de la UNESCO pide la prohibición de "edición" del ADN humano para evitar inmoral manipulación de los rasgos hereditarios. Unesco News [Internet]. 5 out 2015 [acceso 25 maio 2017]. Disponível: <http://bit.ly/2zB9cC9>
14. Bergel SD. Voz precaución. In: Casabona CMR, director. Enciclopedia de bioderecho y bioética. Granada: Comares; 2013. t. II, p. 1295.
15. Schramm FR. A bioética e a moralidade do genoma. In: Schramm FR. Três ensaios de bioética. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2015. p. 67.
16. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. Declaración universal sobre el genoma humano y los derechos humanos [Internet]. 11 nov 1997 [acceso 25 maio 2017]. Disponível: <http://bit.ly/1uZEttD>
17. Hottois G. Therapie genetique germinale. In: Hottois G, Missa J-N, editores. Nouvelle encyclopédie de bioéthique. Bruselas: Edit. De Boeck Université; 2001. p. 818.
18. Casabona CMR. Consideraciones jurídicas sobre procedimientos experimentales de mejora en neurociencias. In: Casabona CMR, editor. Más allá de la salud: intervenciones de mejora en humanos. Granada: Comares; 2012. p. 83.
19. Pareja El. Retos éticos de la nueva eugenesia. In: Casabona CMR, editor. Op. cit.; 2012. p. 197.
20. Soutullo D. El concepto de eugenesia y su evolución. In: Casabona CMR, editor. Op. cit.; 2012. p. 29.
21. Habermas J. El futuro de la naturaleza humana: ¿hacia una eugenesia liberal? Barcelona: Paidós; 2002. p. 38.
22. Penchaszadeh V. Genética y derechos humanos. Buenos Aires: Paidós; 2012. p. 29.
23. Habermas J. Op. cit. Prefacio.
24. Rose N. Políticas de la vida, biomedicina, poder y subjetividad en el Siglo XXI. La Plata: Unipe; 2012. p. 159.
25. Harris J. Op. cit. Prefacio.
26. Estados Unidos de América. National Academy of Sciences, Engineering and Medicine. Human genome editing: science, ethics and governance [Internet]. Report highlights, fev 2017 [acceso 5 jun 2017]. Disponível: <http://bit.ly/2kUgfjY>
27. Abramowicz MJ. Thérapie génique somatique. In: Hottois G, Missa N, editores. Op. cit. p. 85.
28. Lewis R. Terapia génica. Investig Cienc. 2014;452:36.
29. Knox M. La edición genética más precisa. Investig Cienc. 2015;461:18.
30. Berlinguer G. La enfermedad. Buenos Aires: Lugar Editorial; 1994. p. 57.
31. Gafo J. Problemas éticos de la manipulación genética. Madrid: Paulinas; 1992. p. 218.
32. Harris J, Savulescu J. n. d.
33. Añón CL. ¿Mejores que quién? Intervenciones de mejora, derechos humanos y discriminación. In: Casabona CMR, editor. Op. cit.; 2012.
34. Jonas H. Técnica, medicina y ética. Barcelona: Paidós; 1997. p. 30.

