

MODIFICACIÓN GENÉTICA ***¿TRATAMIENTO DE ENFERMEDADES O MEJORA*** ***DE LA ESPECIE HUMANA?***

Eduardo García Peregrín

Sumario: El nacimiento de dos hermanas mellizas modificadas genéticamente mediante la técnica CRISPR-Cas9 ha originado un amplio debate mundial, al considerarse que se ha traspasado una barrera que hasta ahora había sido respetada en la investigación biotecnológica. En este artículo se presentan los principales avances biotecnológicos así como de algunas reflexiones jurídicas y éticas sobre los mismos, especialmente sobre la edición genética. Su utilización en células germinales es ilegal en casi todo el mundo. Sin embargo, el transhumanismo propone el uso de esta u otras técnicas semejantes para lograr el 'mejoramiento humano' y no solo el tratamiento de enfermedades genéticas. En estas condiciones, es completamente necesaria una regulación responsable de las actuales y futuras biotecnologías a nivel político e internacional.

Summary: The birth of two twin sisters genetically modified through the CRISPR-Cas9 technic has originated a great world discussion to be considered that a respected barrier in the biotechnological research has been crossed. In this article are presented the main biotechnological advances as well as some legal and ethic reflexions on the genetic edition. Its use on germinal cells is illegal on almost all the world. However, the transhumanism proposes the use of this and another similar technics to get the 'human enhancement' and not only the treatment of the genetic diseases. In these conditions, it is entirely necessary a responsible regulation of the present and future biotechnologies at a political and international level.

Palabras clave: edición genética, legislación, bioética, transhumanismo, mejora de la especie humana.

Key words: genetic edition, legislation, bioethics, transhumanism, human enhancement.

Fecha de recepción: 12 de febrero de 2019

Fecha de aceptación y versión final: 15 de mayo de 2019

1. Introducción

El anuncio del nacimiento de dos bebés genéticamente modificados ha despertado un amplio debate mundial al considerarse que se ha traspasado una barrera que hasta ahora había sido respetada en la investigación biotecnológica. Por lo que se sabe, He Jiankui, un joven de 34 años, profesor en excedencia de la

Universidad de Ciencia y Tecnología del Sur (SUSTech) en Shenzhen (China) y su equipo de investigación han logrado el nacimiento de dos hermanas gemelas (Lulu y Nana) cuyos embriones habían sido tratados con la técnica de CRISPR-Cas9 con el fin de conferirle resistencia al virus del SIDA del que su padre es portador. La intervención se habría realizado sobre un número indeterminado de embriones procedentes de siete parejas sometidas a procesos de fecundación in vitro y ha consistido en eliminar el gen *CCR5* que codifica para los receptores que permiten el paso del VIH a las células. De esta manera, las niñas estarán protegidas contra el SIDA y, a la vez, contra la viruela y el cólera. Si bien han sobrevivido dos gemelas, sólo una de ellas tiene la edición completa; la otra es un mosaico genético, es decir, algunas de sus células tienen el gen *CCR5* anulado y otras no.

Aunque las gemelas habían nacido varias semanas antes, el propio He Jiankui hizo público el acontecimiento en la Cumbre Internacional sobre la Edición del Genoma Humano que se celebraba esos días en Hong Kong para ayudar a determinar si los seres humanos pueden y/o deben comenzar a modificarse genéticamente y cómo hacerlo. Sin embargo, la reacción internacional ha sido de condena total por parte de los expertos, quienes lo han tachado de monstruoso, irresponsable, prematuro e, incluso, muchos dudan de que haya ocurrido en realidad, ya que no ha sido publicado en ninguna revista científica. El Dr. Baltimore, presidente de la mencionada Cumbre Internacional, ha criticado el trabajo como irresponsable por sobrepasar las normas internacionales existentes al respecto. El propio hospital donde se llevó a cabo ha negado estar implicado en la misma, asegurando que desconocía este tipo de experiencias porque He Jiankui está en excedencia desde febrero pasado. Más de 120 investigadores chinos han escrito una nota atacando la manipulación germinal del ADN de seres humanos. Lo mismo ha hecho el viceministro chino de Ciencia y Tecnología, advirtiendo que este tipo de experiencias están prohibidas en China desde 2003, por lo que su autor puede ser castigado si se demuestra la veracidad de los ensayos. Una comisión creada en la Universidad donde se ha llevado a cabo el trabajo lo ha acusado posteriormente de falsificar los libros de revisión ética al permitir a padres portadores del virus del SIDA participar en programas de reproducción asistida, lo que está prohibido por ley.

¿Qué ha sucedido para que su solo anuncio haya provocado tanta controversia? Pues, sencillamente y no es poco, que han nacido las primeras personas cuyo patrimonio genético ha sido previamente modificado por otra persona, con lo que esto puede significar para el cambio de la propia especie humana. Lógicamente, se trata del último paso dado hasta el momento en una serie de descubrimientos que suponen una verdadera revolución biotecnológica. Veamos, resumidamente, algunos de los avances más importantes en esta carrera cuyo principio fue enormemente útil, pero cuyo final no sabemos a dónde nos puede conducir.

2. Avances biotecnológicos más importantes

2.1 Descubrimiento de la estructura del ADN

Normalmente se acepta que la determinación de la estructura del ADN por Watson y Crick en 1953 marcó el nacimiento de la moderna Biología Molecular¹. Su modelo de doble hélice constituye el fundamento de los procesos de replicación (síntesis de una molécula ‘hija’ de ADN igual a la original) y de la transcripción (síntesis de las moléculas de ARN), mediante la acción ordenada de unidades llamadas genes que dan lugar a determinadas moléculas (proteínas o ARN). El genoma o conjunto de genes de un determinado ser vivo tiene un tamaño que oscila entre alrededor de 1.700 genes en las bacterias más simples hasta los 50.000 de la cebada, pasando por los 30.000 aproximadamente de la especie humana.

2.2 El Proyecto Genoma Humano

El conocimiento de la secuencia de bases de un gen suministra una información muy importante sobre su estructura y, especialmente, sobre su función. De ahí los intentos que se vienen realizando desde 1980-1990 para determinar la secuencia de moléculas de ADN de diferentes organismos, intentos que culminaron con el lanzamiento oficial del llamado ‘Proyecto Genoma Humano’ (PGH) para secuenciar los alrededor de 3.000 millones de pares de bases del genoma humano y su localización dentro de cada uno de sus 23 pares de cromosomas. El PGH comenzó con la participación de Estados Unidos, Japón, Gran Bretaña y Francia, para pasar después a la constitución de la llamada ‘Human Genome Organization’ (HUGO) incluyendo a la Comunidad Europea. En el PGH participaron centenares de científicos que trabajaron en dos grandes grupos: un centro privado (Celera) liderado por Venter (1992) y un consorcio público internacional liderado por Collins. El 26 de mayo de 2000 se anunciaba en la Casa Blanca, en presencia de Bill Clinton y de Tony Blair, la primera lectura del genoma humano. Fue una ceremonia de compromiso, a partir de la cual ambos grupos siguieron trabajando por separado hasta publicar en febrero de 2001, también por separado, sus resultados sobre un bosquejo general del genoma humano en las dos revistas internacionales más prestigiosas: *Nature*² y *Science*³. La secuenciación completa del ADN humano se logró unos años más tarde, gracias a los trabajos de los mismos grupos dirigidos por Collins⁴

¹ J. D. WATSON - F. H. C. CRICK, “Molecular structure of nucleic acids”: *Nature* 171 (1953)737-738; J. D. WATSON - F. H. C. CRICK, “Genetic implications of the structure of desoyribonucleic acid”: *Nature* 171 (1953) 964-967.

² INTERNATIONAL HUMAN GENOME SEQUENCING CONSORTIUM, “Initial sequencing and analysis of the human genome”: *Nature* 409 (2001) 860-921.

³ J. C. VENTER... - X. ZHU (276 autores), “The sequence of human genome”: *Science* 291 (2001) 1304-1351.

⁴ INTERNATIONAL HUMAN GENOME SEQUENCING CONSORTIUM, “Finishing the euchromatic sequence of the human genome”: *Nature* 431 (2004) 931-945.

y Venter⁵ si bien con resultados no completamente iguales. Los datos más significativos fueron los siguientes:

- a) El genoma humano parece contener sólo unos 30.000 genes, en lugar de los 100.000 que se habían predicho. La comparación con el genoma de otras especies demuestra que el número de genes no es paralelo a la complejidad del organismo.
- b) Alrededor de la mitad del genoma humano está formado por secuencias repetitivas de varios tipos. Menos del 1,5% de los genes codifican proteínas, si bien se desconoce la función del 42% de ellos.
- c) Sólo una pequeña fracción de las proteínas humanas es específica de los vertebrados; la mayoría aparece en otras formas de vida o en todas.
- d) Existen alrededor de 2 millones de ‘polimorfismos de nucleótidos únicos’ (SNP), es decir, de diferencias en una sola base que aparecen en promedio cada 1.250 bases y que son en gran medida responsables de la susceptibilidad a muchas enfermedades y a otros efectos colaterales⁶.

En resumen, los principales datos aportados hasta ahora por el PGH nos vienen a decir que todos los seres humanos tenemos un genoma semejante, con independencia de una raza u otra, y que estamos aun muy lejos de conocer que es lo que nos hace a los seres humanos única y auténticamente humanos, aunque en 2015 se insinuó el descubrimiento de un gen con esa función: una secuencia de ADN (llamada *HARE5*) que distingue al hombre del chimpancé y que, trasplantada al cerebro de un ratón, le hace crecer mucho más que la secuencia semejante del primate no humano⁷. Sea o no cierto, lo importante es señalar que el conocimiento del genoma de un determinado individuo no sólo la afectará a él, sino también a sus familiares, a su entorno social y a la humanidad en su conjunto. Los problemas relacionados con la información sobre el genoma humano pueden afectar a la confidencialidad y la protección de la privacidad frente a terceros en los campos de la contratación laboral, de las compañías aseguradoras, de la medicina forense, del diagnóstico genético, etc. Sin embargo, hay que destacar que la llamada ‘medicina genómica’ será algo esencial para la futura biomedicina. A esto nos vamos a referir fundamentalmente a partir de ahora.

⁵ S. LEVY... - J. C. VENTER (32 autores), “The diploid genome sequence of an individual human”: *PLoS Biol.* 5 (2007) e254.

⁶ Una descripción detallada de cómo los SNP pueden mapearse y usarse como marcadores de enfermedades genéticas puede verse en: THE INTERNATIONAL HAPMAP CONSORTIUM, “The international HapMap Project”: *Nature* 426 (2003) 789-796.

⁷ J. L. BODY... - D. L. SILVER, (8 autores), “Human-chimpanzee differences in a *FZD8* enhancer alter cell-cycle dynamics in the developing neocortex”: *Current Biology* 25 (2015) 772-779.

2.3 Diagnóstico genético⁸

Dentro de la medicina genómica se pueden establecer varios niveles en relación a los fines que persiga su utilización: medicina diagnóstica → paliativa → preventiva → perfectiva. Un primer fin, el más sencillo, sería el llamado diagnóstico genético, consistente en poder conocer el desarrollo de futuras anormalidades más o menos graves originadas por modificaciones en los genes para poder evitarlas en las distintas etapas de la vida de los portadores o de su descendencia.

De acuerdo con el momento en que se realiza, el diagnóstico genético puede ser de dos tipos claramente diferentes: el que se realiza antes de la concepción de un nuevo ser humano (preconceptivo) y el que realiza después de producirse la concepción (preimplantatorio y postimplantatorio). En íntima relación con el diagnóstico preconceptivo podemos destacar el establecimiento cada vez más extendido del llamado ‘consejo genético’⁹. Aunque el concepto de ‘consejo genético’ está sometido hoy día a una gran ambigüedad, en su sentido más estricto podríamos definirlo como aquel que da un profesional sobre la magnitud, consecuencias y alternativas existentes para tratar el riesgo de aparición de un trastorno hereditario en una familia ya constituida o por constituir. Tiene como finalidad instruir a los que se van a casar o a los padres, sobre los posibles riesgos que pueden correr ante la concepción de un hijo, para que puedan decidir prudentemente la conveniencia o no de la procreación.

2.4 Terapia génica¹⁰

Corresponde al aspecto paliativo de la medicina genómica que comentábamos antes. De una manera muy resumida podemos definir la terapia génica como la administración deliberada de material genético con la intención de corregir un defecto genético específico. Otra definición más amplia la considera como una técnica terapéutica mediante la cual se inserta un gen funcional en las células para corregir un defecto genético o para dotar a esas células de una nueva función.

Hoy día, se sabe que por término medio un 4-6% de los niños recién nacidos padecen una anomalía congénita en los países desarrollados; es decir, uno de cada 20

⁸ Para un estudio más completo del tema puede verse, entre otros: J. M. CLAVEL (ed.), *Pruebas genéticas. Genética, Derecho y Ética*, UPCO – Desclee, Madrid - Bilbao 2004.

⁹ Sobre este tema puede consultarse: J. GAFO (ed.), *Consejo genético: Aspectos biomédicos e implicaciones éticas*, UPCO, Madrid 1994 y J. R. LACADENA, “Asesoramiento genético”, en *Genética y Bioética*, UPCO, Madrid 2002, 289-406.

¹⁰ Como es de esperar por la importancia del tema, existe una amplia bibliografía en castellano sobre el mismo. De ella, entresacamos la siguiente: W. F. ANDERSON, “El tratamiento de las enfermedades genéticas”: *Mundo Científico* 6 (1989) 275-291; “Terapia génica”, *Investigación y Ciencia*, 230 (1995) 60-62; L. ARCHER, “Terapia génica humana”, en J. GAFO (ed.), *Ética y Biotecnología*, UPCO, Madrid 1993, 123-142; A. DEL POZO - A. RODRÍGUEZ - M. A. SOLINIS (eds.), *Terapia génica*, Síntesis, Madrid 2018; L. FEITO, *El sueño de lo posible. Bioética y terapia génica*, UPCO, Madrid 1999; J. GAFO, *Problemas éticos de la manipulación genética*, Paulinas, Madrid 1992; J. R. LACADENA, “Terapia génica humana”, en *Genética y Bioética*, UPCO, Madrid 2002, 343-359; B. LAFFON - V. VALDIGLESIAS - E. J. PÁSARO, *Terapia génica*, Catarata, Madrid 2015; F. LIRAS, *Terapia génica. ¿Memoria o esperanza?*, Complutense, Madrid 2008; R. ROTGER, *Terapia génica y conciliática: virus que combaten enfermedades*, Dextra, Madrid 2017.

es portador de un defecto genético que le va a afectar física o psíquicamente. Esta proporción significa que en España nacen unos de 20.000 niños al año que van a estar afectados por una de estas enfermedades. La cifra es lo suficientemente alta para que nos preocupemos por ella. Si consideramos los casos más graves, un 1% de los niños nacen con algún defecto genético que, con gran frecuencia, le va a producir taras físicas o mentales, e incluso la muerte prematura. El número de trastornos hereditarios ha ido creciendo a medida que se conocen con más detalle sus causas y sus consecuencias. Actualmente se está comprobando que muchas enfermedades que antes no se consideraban hereditarias, tienen base suficiente para poder ser consideradas como tales.

Las deficiencias congénitas de los recién nacidos pueden deberse a tres causas principales: anomalías en el número de cromosomas, anomalías en la estructura de los cromosomas y anomalías en los genes. Por su relación con el tema en estudio, sólo nos vamos a referir a las últimas. Entre ellas podemos hacer dos grupos:

- a) Multifactoriales: son aquellas que se originan por alteraciones de varios genes ('herencia poligénica'). Suelen ser las más frecuentes, las más difíciles de determinar y las que más se ven influidas por los factores ambientales.
- b) Monofactoriales: se deben a la alteración de un solo gen ('herencia monogénica') y se presentan con menor frecuencia (unas 500 enfermedades distintas). Por su relativa sencillez, son los candidatos mejores para ser tratadas por la terapia génica. Hoy por hoy, es muy difícil pensar en intervenir en casos en que existan anomalías en el número de cromosomas o en su estructura. También resulta casi imposible, por ahora, actuar en las enfermedades genéticas multifactoriales. Sin embargo, cuando en la enfermedad está implicado un solo gen, se ha abierto una gran esperanza para su mejora mediante estas técnicas, esperanza que puede verse frustrada si se intenta aplicar de manera generalizada. Cuando se descubre un nuevo gen, la pregunta inmediata es su posible aplicación para el tratamiento de alguna enfermedad, aunque ya existan otros métodos tradicionales para curarla o mejorarla. Pero el aspecto técnico es realmente mucho más difícil de lograr, aunque ya se han dado muchos pasos.

Ya en 1989, Anderson¹¹ proponía cuatro niveles de manipulación genética en el ser humano:

- a) Terapia génica en células somáticas. Sería aquella en la que se logra la corrección de un defecto genético en una célula somática o no reproductora de un paciente. Esta técnica es factible para algunas enfermedades monogénicas. La gran dificultad pendiente de resolver hasta hace poco tiempo consistía en insertar el gen en el punto concreto del cromosoma en el que

¹¹ W. F. ANDERSON, "La terapia de genes humanos. ¿Por qué señalar límites?": *Labor Hospitalaria* 21 (1989) 298-301.

se encuentra normalmente, ya que existen múltiples riesgos de no hacerlo bien dando lugar a la llamada 'mutagénesis insercional'.

- b) Terapia génica en células germinales. Consiste en la inserción de un gen en las células reproductoras de un paciente de tal manera que se corrija la anomalía en él y en su descendencia.
- c) Terapia génica de mejora o ingeniería perfectiva. Se trata de insertar genes que mejoran determinado carácter o función; por ejemplo, insertar el gen de la hormona de crecimiento en un niño normal. Es decir, no se trata de curar una enfermedad sino del fenotipo de una persona. Teóricamente, podría hacerse sobre células somáticas o sobre células reproductoras, con los diferentes riesgos inherentes a las consecuencias de cada tipo de manipulación.
- d) Ingeniería genética eugenésica. Sería una variante de la anterior consistente en alterar los rasgos humanos más complejos, que son codificados por un gran número de genes: inteligencia, personalidad, formación de los órganos del cuerpo, etc. De esta manera se modificaría un individuo humano completo e, incluso, se podrían crear seres humanos genéticamente mejorados.

En principio, la terapia génica, en su sentido más general, no parece que tenga inconvenientes de tipo ético. La terapia génica de células somáticas puede ser considerada como un bien moral: aliviar el sufrimiento humano. Anderson considera que, si a pesar de los posibles riesgos de una terapia de este tipo, los estudios realizados en animales permiten perspectivas de mejora, sería no-ético el retrasar las pruebas humanas. Los pacientes con graves enfermedades genéticas no tienen otra pequeña esperanza en el momento presente para que se alivien sus problemas médicos. No obstante, considera que es necesario establecer una línea de separación entre la terapia génica y la ingeniería perfectiva: la primera está apoyada por el principio de beneficencia, mientras que la segunda puede llegar a ser perjudicial para la dignidad humana¹². Diversas declaraciones de asociaciones profesionales parecen estar de acuerdo en estas consideraciones.

2.5 Edición genética

Los problemas técnicos que aun presenta la terapia génica junto con los nuevos descubrimientos de manipulación de genes han permitido la eclosión de la llamada 'edición genética' que permite la incorporación, eliminación o cambio de secuencias de genes específicos. Sería un ejemplo de la llamada medicina genómica preventiva, porque su principal aplicación iría dirigida hacia la prevención de enfermedades. Lo mismo que en la terapia génica, se pueden distinguir cuatro tipos de edición genética: en las células somáticas, en las células germinales, con fines de mejora o perfección y,

¹² W. F. ANDERSON, "Terapia génica": *Investigación y Ciencia* 230 (1995) 60-62.

por último, la edición genética eugenésica, que vendría a ser una variante o ampliación de la anterior, modificándose un gran número de genes.

Los primeros estudios sobre la edición genética se hicieron con ZFNs (del inglés ‘Zinc Finger Nucleases’; en español ‘nucleasas de dedos de zinc’) y con TALENs (del inglés ‘Transcription Activator Like Effector Nucleases’; en español ‘nucleasas tipo activadores de transcripción’). Sin embargo, su complejidad, alto coste y escasa eficacia impidieron su uso generalizado. El descubrimiento de la técnica CRISPR-Cas9 ha desplazado a todas las anteriores, por resolver al máximo todos los problemas que se habían presentado.

Las secuencias CRISPR (del inglés ‘Clustered Regulatory Interspaced Short Palindromic Repeats’; en español ‘repeticiones palindrómicas cortas agrupadas y regularmente espaciadas’), son secuencias cortas de RNA que actúan como señales guía para el reconocimiento del gen que se quiere modificar. La palabra Cas9 representa a una serie de proteínas, principalmente nucleasas, que se han llamado así por ser unas proteínas normalmente asociadas a las secuencias CRISPR (‘CRISPR Associated System’). Su actividad conjunta hace que puedan actuar como una especie de tijeras moleculares capaces de señalar y cortar cualquier molécula de ADN de un modo preciso y controlado. Estas secuencias fueron descubiertas en 1987 por investigadores japoneses al observar cómo algunas bacterias se defendían de las infecciones por virus, gracias a unas enzimas que distinguen el ADN de ambos orígenes destruyendo después el del virus¹³. Posteriormente, el científico español de la Universidad de Alicante F. J. M. Mojica las identificó en una arquea¹⁴, postulando después su posible papel en la partición de replicones¹⁵. En el año 2000 el mismo autor¹⁶ encontró estas secuencias en otras bacterias y las llamó SRSRs (en inglés ‘Short Regulatory Spaced Repeats’; en español ‘repeticiones cortas regularmente espaciadas’). Dos años más tarde, Jansen¹⁷ descubrió unos genes asociados a dichas secuencias a las que pasó a denominar, de acuerdo con Mojica, CRISPR. Por último, en 2005 Mojica identificó el CRISPR como un mecanismo heredable de defensa de las bacterias frente a los virus¹⁸. Los estudios de Mojica reseñados hasta ahora sentaron las bases para el desarrollo de lo que después se ha llamado edición genética.

¹³ Y. ISHINO - H. SHINAGAWA - K. MAKINO - M. AMEMURA - A. NAKATA, “Nucleotide sequence of the *iap* gene, responsible for alkaline phosphatase isozyme conversion in *Escherichia coli*, and identification of the gene product”: *J. Bacteriol.* 169 (1987) 5429-5433.

¹⁴ F. J. MOJICA - G. JUEZ - F. RODRÍGUEZ-VALERA, “Transcription at different salinities of *Haloferax mediterranei* sequences adjacent to partially modified PstI-sites”: *Mol. Microbiol.* 9 (1993) 613-621.

¹⁵ F. J. MOJICA - C. FERRE - G. JUEZ - F. RODRÍGUEZ-VALERA, “Long stretches of short tandem repeats are present in the largest replicons of the Archaea *Haloferax mediterranei* and *Haloferax volcanii* and could be involved in replicon partitioning”: *Mol. Microbiol.* 17 (1995) 85-93.

¹⁶ F. J. MOJICA - C. DIEZ-VILLASEÑOR - E. SORIA - G. JUEZ, “Biological significance of a family of regulatory spaced repeats in the genomes of Archaea, Bacteria and mitochondria”: *Mol. Microbiol.* 36 (2000) 244-246.

¹⁷ R. JANSEN - J. D. EMBDEN - W. GAASTRAAND - L. M. SCHOOLS, “Identification of genes that are associated with DNA repeats in prokaryotes”: *Mol. Microbiol.* 43 (2002) 1565-1575.

¹⁸ F. J. MOJICA - C. DIEZ-VILLASEÑOR - J. GARCÍA-MARTÍNEZ - E. SORIA, “Intervening sequences of regulatory spaced prokaryotic repeats derive from foreign genetic elements”: *J. Mol. Evol.* 60 (2005) 174-182.

En el año 2012, el equipo de Doudna y Charpentier¹⁹ utilizó por vez primera el sistema CRISPR en un tubo de ensayo, anunciando que podía ser empleado en células eucarióticas para la edición genética. Este trabajo fue reconocido con el Premio Princesa de Asturias en 2005. Ambas autoras, junto con el español Mojica lograron asimismo el Premio Fronteras de Conocimiento de la Fundación BBVA en su categoría de Biomedicina en 2017.

Las posibilidades que brinda la utilización de esta herramienta biológica son enormes, tanto en el campo de la medicina como de la ganadería, agricultura y medio ambiente. En el campo de la medicina, se ha propuesto la eliminación de graves enfermedades genéticas como la fibrosis quística, la distrofia muscular, algunos tipos de ceguera o algunos cánceres hereditarios mediante la modificación de los genes implicados en el embrión o en el óvulo de la futura madre cuando se sabe que es portadora de una enfermedad de ese tipo. Estas investigaciones están llamadas a tener un impacto directo sobre el futuro de la humanidad, especialmente si se aplican en líneas germinales... como parece haberse hecho recientemente.

Aunque existen ciertas lagunas en cuanto a la veracidad o al ocultamiento de algunas experiencias de este tipo, los principales pasos conocidos en seres humanos son, en resumen, los siguientes:

- a) El primer ensayo del que se tiene noticia fue realizado en 2015 por científicos chinos de la Universidad Sun Yat-sen, en Guangzhou, intentando sin éxito modificar el genoma de 85 embriones para corregir el gen responsable de la beta-talasemia. Los resultados del fallido experimento se publicaron en la revista *Protein & Cell*, después de ser rechazados por reparos éticos en las principales revistas científicas²⁰.
- b) En 2016 se autorizaron por los Institutos Nacionales de la Salud de USA los primeros ensayos clínicos en 18 pacientes humanos, con objeto de mejorar las técnicas de inmunoterapia para el tratamiento de distintos tipos de cáncer. No se conocen con exactitud los resultados.
- c) En el mismo 2016, el Reino Unido autorizó a la Dra. K. Niakan modificar en principio 30 embriones (podrían llegar a 120) solo para lograr un mayor conocimiento de los primeros pasos de la vida humana, ya que dichos embriones se debían destruir antes de los siete días, sin ser implantados. Los únicos resultados publicados hasta el momento se refieren al papel del factor de transcripción OCT4 en la embriogénesis humana²¹.

¹⁹ M. JINEK - K. CHYLINSKI - I. FONFARA - M. HAUER - J. A. DOUDNA - E. CHARPENTIER, "A programmable dual-RNA-guided DNA endonuclease in adaptive bacterial immunity": *Science* 337 (2012) 816-821.

²⁰ P. LIANG... - J. HUANG (16 autores), "CRISPR/Cas9-mediated gene editing in human trinuclear zygotes": *Protein & Cell* 6 (2015) 363-372.

²¹ N. M. E. FOGARTY... - K. K. NIAKAN (18 autores), "Genome editing reveals a role for OCT4 in human embryogenesis": *Nature* 550 (2017) 67-73.

- d) En 2017 un equipo internacional liderado por S. Mitalipov, y en el que intervienen algunos investigadores como el español J. C. Izpisua, ha corregido por vez primera una enfermedad hereditaria en embriones humanos sin introducir errores en su genoma. Se trata de una miocardiopatía hipertrófica originada por una mutación del gen *MYBPC3*. El éxito de este trabajo ha consistido en inyectar a la vez en óvulos sanos los espermatozoides portadores de la enfermedad y una secuencia CRISPR con la versión correcta del gen. Un 72% de los embriones obtenidos eran viables sin errores genéticos, si bien todos fueron destruidos como estaba previsto unos días después de su obtención²².
- e) Por último, a finales de 2018 la FDA de USA anunció la aprobación de la edición génica para tratar una ceguera infantil y juvenil (la amaurosis congénita de Leber) debida a mutaciones en el gen *CEP290*. El tratamiento se hará por primera vez in vivo actuando directamente sobre uno de los ojos de 15 pacientes.

Como podemos observar, parece existir una cierta tendencia a aceptarse este tipo de experiencias con fines terapéuticos a pesar de que todavía persisten bastantes riesgos en la seguridad de la técnica, por lo que los ensayos clínicos deberán hacerse con la máxima prudencia. Especialmente es de destacar que la mayoría de las pruebas se están realizando en embriones humanos preimplantatorios, a los que se destruirá una vez comprobado el éxito o fracaso de la técnica, lo cual puede llevar consigo problemas de tipo ético relacionados con la dignidad del embrión humano.

A pesar de la enorme utilidad de la técnica CRISPR, todavía presenta algunas limitaciones para las que se han propuesto varias alternativas²³. La enzima Cas9 necesita para su actuación algunas circunstancias que no siempre se dan. Por eso se están buscando otras que tengan otros requisitos para ampliar las secuencias a modificar. Así, se ha probado la nucleasa Cpf1 que es más pequeña y tiene otros requisitos para el reconocimiento específico de secuencias²⁴. Otra nucleasa, la C2c2, reconoce ARN, por lo que puede tener gran utilidad en la lucha contra virus con RNA²⁵. Respecto a su tamaño, se ha usado con éxito en ratones una mini-Cas9 para corregir el gen de la distrofia muscular de Duchenne²⁶. También se han probado

²² H. MAN... - S. MITALIPOV (31 autores), "Correction of a pathogenic gene mutation in human embryos": *Nature* 548 (2017) 413-419.

²³ H. LEDFORD, "Beyond CRISPR: A guide to the many other ways to edit a genome": *Nature* 536 (2016) 136-137.

²⁴ D. KIM - J. KIM - J. K. HUR - K. W. BEEN - S. YOON - J. S. KIM, "Genome-guide analysis reveals specificities of Cpf1 endonucleases in human cells": *Nature Biotechnol.* 34 (2016) 863-868; B. P. KLEINSTIVER... - J. K. JOUNG (9 autores), "Genome-wide specificities of CRISPR-Cas Cpf1 nucleases in human cells": *Nature Biotechnol.* 34 (2016) 869-874.

²⁵ O. O. ABUDAYYEH... - F. ZHANG (15 autores), "C2c2 is a single-component programmable RNA-guided RNA-targeting CRISPR effector": *Science* 353 (2016) aaf5573. doi:10.1126/science.aaf5573.

²⁶ C. E. NELSON... - C. A. GORBACH (14 autores), "In vivo genome editing improves muscle function

otras enzimas que modifican sólo una base del ADN, lo cual supone un sistema de reparación diferente²⁷.

3. Algunos aspectos jurídicos de la edición genética

El 11 de septiembre de 2002, el Tribunal de Primera Instancia de la Unión Europea dictó la Sentencia Supranacional N° T-13/99, conocida como ‘Sentencia Virginiamicina’, relacionada con la prohibición de este antibiótico en la alimentación animal. Dicha sentencia confirmó la jurisprudencia anterior, señalando importantes precisiones respecto al llamado ‘principio de precaución’, según el cual la función de protección y, en su caso, prohibición y sanción del derecho debe aplicarse cuando exista incertidumbre sobre las consecuencias de una determinada investigación o experimentación. Por esta y otras circunstancias, se impone una cierta regulación jurídica sobre los últimos avances señalados en el campo de la biotecnología. Esta regulación es enormemente heterogénea de acuerdo con el país de que se trate y suele ir modificándose de acuerdo con los avances de la propia ciencia. Las principales normas a este respecto podemos resumirlas como sigue:

3.1 Normativa internacional

Las distintas Declaraciones de la UNESCO sobre el tema que nos ocupa constituyen un conjunto normativo de gran interés por su proyección en el derecho internacional presente y futuro. Entre estas Declaraciones, destacamos las siguientes:

- a) El 26 de febrero 1994, la UNESCO publicó la ‘Declaración Universal de los Derechos Humanos de las Generaciones Futuras’, en cuyo artículo 3 dispone: “Las personas que pertenecen a las generaciones futuras tienen derecho a la vida y preservación de la especie humana y se prohíbe causar daño a la vida en particular con actos que comprometan de forma irreversible la preservación de la especie humana, el genoma y la herencia genética”.
- b) El 11 de noviembre de 1997, la UNESCO publicó la ‘Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos’, cuyo artículo 5a señala: “Una investigación, un tratamiento o un diagnóstico en relación con el genoma de un individuo, sólo podrá efectuarse previa evaluación rigurosa de los riesgos y las ventajas que entrañe y de conformidad con cualquier otra exigencia de la legislación nacional”.

in a mouse model of Duchenne muscular dystrophy”: *Science* 351 (2016) 403-407; M. TABEBORDBAR - A. J. WAGGER (15 autores), “In vivo gene editing in dystrophyc mouse muscle and muscle stem cells”: *Science* 351 (2016) 407-411.

²⁷ A. C. COMOR - Y. B. KIM - M. S. PACKER - J. A. ZURIS - D. R. LIU, “Programmable editing of a target base in genomic DNA without double-stranded DNA cleavage”: *Nature* 533 (2016) 420-424.

En su artículo 24, indica lo siguiente: "... prestará asesoramiento en lo referente al seguimiento de la presente Declaración, en particular por lo que se refiere a la identificación de prácticas que pueden ir en contra de la dignidad humana, como las intervenciones en la línea germinal".

- c) El 16 de octubre de 2003, la misma UNESCO publicó la 'Declaración Universal sobre Datos Genéticos Humanos', cuyo artículo 7a menciona: "Debería hacerse todo lo posible por garantizar que los datos genéticos humanos y los datos proteómicos humanos no se utilicen con fines que discriminen, al tener por objeto o consecuencia la violación de los derechos humanos, las libertades fundamentales o la dignidad humana de una persona, o que provoquen la estigmatización de una persona, una familia, un grupo o comunidades".

De estas Declaraciones puede interpretarse que las intervenciones del tipo de la edición genética están prohibidas, especialmente las que se realicen sobre células germinales.

En USA, las modificaciones en la línea germinal no están prohibidas por la ley, pero tanto los NIH como la FDA establecen que, por ahora, no se autorizarán propuestas encaminadas a la alteración de la línea germinal. A principios de diciembre de 2015 tuvo lugar en Washington la Cumbre Internacional sobre la Edición Genética en Humanos, organizada por las estadounidenses Academia Nacional de Ciencias y Academia Nacional de Medicina, la Sociedad Real de Londres y la Academia de las Ciencias China, citada a raíz del trabajo de Liang (ver cita 20). En ella se recomendó no detener la edición genética en humanos, pero sí evitar la investigación y los usos de embriones modificados para provocar el embarazo. Del mismo modo se propuso una moratoria hasta que se disponga de un marco seguro y ético. Posteriormente, y como continuación de la anterior, en febrero de 2017 un comité de expertos de las Academias Nacionales de Ciencias y Medicina de USA recomendó que se permitiera la edición genética para la reproducción humana en ciertas circunstancias, dejando abierta la posibilidad de ampliar dichas circunstancias en el futuro. En principio, se propone que la técnica solo debe hacerse para tratar una enfermedad o discapacidad, y solo si no existen otras 'alternativas razonables'.

En China, la normativa no tiene rango de ley, dejando en los Comités de Ética de cada centro la responsabilidad de aprobar o no estas investigaciones. A este respecto, hay que tener en cuenta que según Confucio el ser humano comienza a partir del nacimiento, por lo que los embriones humanos no son objeto de derecho. Otros países como Rusia, India o Japón tienen legislaciones mucho más ambiguas, aunque suelen restringir la edición del genoma humano a ciertos casos.

3.2 Normativa de la Comunidad Europea

Quizás las primeras normas en este campo fueran el 'Código de Nüremberg' de 1947 y la 'Declaración de Helsinki' de la Asociación Médica Mundial de 1964. A partir de entonces se han publicado diversos informes, entre los que destacamos el 'Informe

Warnock' de 1984 en el Reino Unido, el 'Informe Benda' de 1985 en Alemania y el 'Informe Palacios' de 1986 en España. El 23 de mayo de 1993 se elaboró la 'Declaración de Bilbao' tras la Reunión Internacional sobre el Derecho ante el Genoma Humano. En ella también se propuso una moratoria para los trabajos en que haya alteración de las células germinales.

De gran importancia es lo señalado en el llamado 'Convenio Europeo sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina' ('Convenio de Oviedo') suscrito en esta ciudad el 4 de abril de 1997 y firmado por casi todos los países de la Unión Europea. En su artículo 13 sobre las intervenciones sobre el genoma humano señala expresamente:

“Únicamente podrá efectuarse una intervención que tenga por objeto modificar el genoma humano por razones preventivas, diagnósticas o terapéuticas y sólo cuando no tenga por finalidad la introducción de una modificación en el genoma de la descendencia”.

El mismo 'Convenio de Oviedo', en su artículo 18 relacionado con la experimentación con embriones in vitro, indica:

1. Cuando la experimentación con embriones in vitro esté admitida por la ley, ésta deberá garantizar una protección adecuada del embrión.
2. Se prohíbe la constitución de embriones humanos con fines de experimentación”.

También merece la pena señalar que el 'Reglamento de la Unión Europea nº 536/2014' sobre los ensayos clínicos de medicamentos de uso humano indica expresamente en su artículo 75 que:

“La Directiva 2001/20/CE establece que no podrán realizarse ensayos de terapia génica que produzcan modificaciones en la identidad genética germinal del sujeto. Es conveniente mantener dicha disposición”.

Entre los distintos países, la legislación sobre la modificación genética es bastante diferente. Así, en el Reino Unido existe una cierta permisividad ya que, aunque solo puede experimentarse en embriones humanos creados in vitro hasta los 14 días, la ley equipara los creados para la implantación con los creados con fines de investigación médica. La mayoría de estos embriones son excedentes de tratamientos de fertilidad y son usados con el consentimiento de sus progenitores. En Francia, se aprobaron dos leyes en 1994 (94/653 y 94/654) a base a las cuales los progenitores pueden permitir el uso de embriones sobrantes con su consentimiento y con fines medico-terapéuticos. Sin embargo, se prohíbe la formación de embriones con fines de investigación. En el caso de Alemania, la ley 745/90 sanciona a quien transfiera a una mujer más de tres embriones en un mismo ciclo y a quien fecunde más óvulos que los que puedan transferirse en un mismo ciclo (art. 1.3 y

1.5). Lo mismo ocurre con quien modifique artificialmente la información genética contenida en una célula sexual humana en cualquier estado de la gametogénesis (art. 5.1).

3.3 Normativa española

Desde el comienzo hay que mencionar que la legislación española al respecto utiliza el término ‘preembrión’, propuesto por vez primera en 1986 por la embrióloga A. McLaren²⁸, para designar el periodo que va desde la constitución del cigoto hasta el día 15-16 después de la fecundación, cuando aparece la línea primitiva. Este término es muy poco utilizado en la literatura científica, ya que se suele considerar como opuesto a los datos de la biología si se entiende como algo previo al embrión: en el estadio que precede al embrión sólo hay un espermatozoide y un óvulo; cuando se produce la fecundación se origina el cigoto; y cuando el cigoto se divide aparece el embrión. Cada estadio tiene ya su nombre, desde el punto de vista biológico.

Aunque los detalles se han ido modificando a lo largo de sus diferentes redacciones, las sucesivas leyes sobre la reproducción humana asistida (Ley 35/1988, Ley 45/2003 y Ley 14/2006) permiten el uso de los preembriones criopreservados y sobrantes de los tratamientos de fecundación para fines de investigación. En concreto, la vigente Ley 14/2006 lo menciona en su artículo 11.4.c, necesitándose el consentimiento informado de los progenitores. Por lo que respecta a las técnicas terapéuticas en el preembrión, el artículo 13.2 señala:

“La terapia que se realice en preembriones in vitro sólo se autorizará si se cumplen los siguientes requisitos: ...b) Que se trate de patologías con un diagnóstico preciso, grave o muy grave, y que ofrezcan posibilidades razonables de mejoría o curación. c) Que no se modifiquen los caracteres hereditarios no patológicos ni se busque la selección de individuos o de la raza”.

La posterior Ley 14/2007 (‘Ley de Investigación Biomédica’) reitera lo aprobado en la anterior Ley 14/2006, tanto sobre la donación y el uso de embriones y fetos humanos, de sus células, tejidos y órganos (Título III, artículos 28-31) como sobre la obtención y uso de células y tejidos de origen embrionario humano y de otras células semejantes (Título IV, artículos 32-43). Dentro de este título merece la pena destacar que su artículo 33.1 dice: “Se prohíbe la constitución de preembriones y embriones humanos exclusivamente con fines de experimentación”.

Este punto puede haberse redactado en consonancia con lo expuesto en la conocida Sentencia 53/1985 del Tribunal Constitucional. Esta sentencia, establece los siguientes puntos:

²⁸ A. McLAREN, “Prelude to embryogenesis”, en *The Ciba Foundation: Human embryo research: yes or no?*, Tavistock Publications, Londres 1986, 5-23.

- a) Que el derecho a la vida es el derecho más esencial de cuantos proclama la Constitución.
- b) Que la vida humana independiente comienza ya en la etapa de la gestación: el nasciturus es un ser humano vivo y distinto.
- c) Que, no obstante, el nasciturus no es titular de derechos porque todavía no ha alcanzado su personalidad jurídica, la cual se adquiere con el nacimiento, según el artículo 29 del Código Civil.
- d) Que, aun así, el nasciturus, por su condición de ser humano vivo y distinto, es un bien jurídico que merece protección, de modo que la vida del nasciturus (...) es un bien constitucionalmente protegido por el art. 15 de nuestra norma fundamental.

Todo lo anteriormente expuesto indica la complejidad que existe hoy día sobre las implicaciones jurídicas de la edición genética. Un trabajo realizado a finales de 2014 sobre 39 países con objeto de clarificar esta situación, revela que la edición genética sobre células germinales está prohibida por ley en 25 países: Alemania, Australia, Austria, Bélgica, Brasil, Bulgaria, Canadá, Corea del Sur, Costa Rica, Dinamarca, España, Finlandia, Francia, Israel, Italia, Lituania, Méjico, Noruega, Nueva Zelanda, Portugal, Reino Unido, República Checa, Singapur, Suecia y Suiza. Este es el grupo más amplio y engloba a la mayor parte de los países donde técnicamente sería posible su utilización. Israel presenta la particularidad de tenerla prohibida pero permite su uso, a través de un comité consultivo, en 34 casos en que el beneficio médico es muy superior al riesgo de no utilizarla. Cuatro países la prohíben mediante directrices menos restrictivas que una ley y pueden estar sujetas fácilmente a modificaciones que la permitan cuando mejore la seguridad de la técnica: China, India, Irlanda y Japón. Nueve países son muy ambiguos en su legislación: Argentina, Chile, Colombia, Eslovaquia, Grecia, Islandia, Perú, Rusia y Sudáfrica. Por último, está el caso de Estados Unidos, donde la FDA regula los ensayos clínicos y los NIH restringen su aplicación en seres humanos²⁹.

4. Consideraciones éticas contrarias a la edición génica

Después de los problemas surgidos por la aplicación de los conocimientos de la Física Nuclear, que fueron considerados como una grave amenaza para la propia existencia humana y que acarrearón un cierto desprestigio para esta ciencia, hoy se nos ha echado encima otro problema del mismo tipo, pero más sutil y difícil de afrontar: el problema de la manipulación biológica del hombre. Aunque sus efectos no son tan directamente catastróficos como los de las explosiones nucleares, su manera de afectar a la persona la hace aún más incisiva y compleja: se trata de la humanidad del hombre, su nacimiento y su muerte, e incluso su identidad personal las que pueden verse direc-

²⁹ M. ARAKI - T. ISHII, "Internacional regulatory landscape and integration of corrective genome editing into in vitro fertilization": *Reprod. Biol. Endocrinol.* 12 (2014) doi: 10.1186/1477-7827-12-108.

tamente afectadas por las nuevas tecnologías biológicas. No es sólo la humanidad en su conjunto, sino la humanidad concreta de cada persona la que puede verse puesta en juego con estas biotecnologías. Así ha surgido la pregunta de si el mundo, dominado por el hombre hasta ese punto, es más humano o, por el contrario, revierte contra el mismo hombre. El gran interrogante es si el proyecto de dominio humano del mundo se ha convertido en un dominio de la ciencia sobre el mismo hombre³⁰.

El Prof. Lacadena ha escrito que:

“el ser humano tiene tres singularidades que le diferencian de cualquier otro ser vivo: es sujeto culto, sujeto religioso y sujeto ético; es decir, como consecuencia de su propio proceso evolutivo, ha adquirido la capacidad genética de utilizar el lenguaje simbólico (sujeto culto), estar abierto a la trascendencia (sujeto religioso) y ser capaz de hacer juicios de valor, distinguir el bien del mal y optar libremente por uno u otro (sujeto ético)³¹.”

El hombre necesita unos ciertos criterios sobre los que pueda estructurar su conducta y su forma de actuar, pues de lo contrario, no sabría dar razón de su comportamiento, por qué hace una cosa de una manera y no de otra, ni qué tiene que elegir cuando se le presentan distintas alternativas. El inconveniente es que para resolver sus problemas, el hombre se encuentra frente a un gran pluralismo, donde no es fácil ponerse de acuerdo en la valoración de una determinada conducta. Es verdad que existen ciertos puntos fundamentales en los que estamos normalmente de acuerdo, pero los puntos de partida siguen siendo diferentes y la complejidad de algunos problemas hace que no se acepten las mismas soluciones. Valores como la dignidad de la persona, el respeto a la vida humana, la búsqueda del mayor bien posible y otros parecidos se traducen, en sus aplicaciones concretas, de manera distinta y hasta contradictoria. Se trataría, para muchos, de buscar aquellas exigencias mínimas que no crean mayores dificultades y que pueden ser aceptadas por todos sin una fuerte oposición. Sería el único camino para buscar un acuerdo, cuando se quiere defender puntos fundamentales y para respetar otras valoraciones que no atentan contra estos criterios básicos.

Otro aspecto a considerar es que, aunque mayoritariamente se usen embriones, se trata de experimentación con seres humanos³². La experimentación ha sido el fundamento de todo el desarrollo tecnológico humano, desde la utilización del fuego hasta la moderna biotecnología. En este sentido, como todo avance técnico, la edición genética tiene un inevitable componente de ambigüedad y de riesgo. Y los riesgos son mayores cuando el propio hombre se convierte en objeto/sujeto de la investigación. Por eso, se

³⁰ Cf. A. RUIZ RETEGUI, “La Ciencia y la fundamentación de la Ética. I. La dignidad de la persona”, en N. LÓPEZ MORATALLA et al. (eds.), *Deontología biológica*, Eurograf, Pamplona 1987, 7-33.

³¹ J. R. LACADENA, *Genética y Bioética*, UPCO, Madrid 2002, 19-20.

³² Para un estudio más detallado de este tema pueden verse, entre otros: A. CAÑIZO, “Ética de la experimentación con sujetos humanos en investigación clínica”, en J. M. GARCÍA GÓMEZ-HERAS, *Dignidad de la vida y manipulación genética*, Biblioteca Nueva, Madrid 2002, 77-103; J. GAFO, “Dilemas éticos de la experimentación humana”: *Razón y Fe* 211 (1985) 607-620; J. GAFO, “Ensayos clínicos en seres humanos”, en J. GAFO, *Bioética teológica*, UPCO - Desclée, Madrid - Bilbao 2003, 321-356; D. RODRÍGUEZ-ARIAS - G. MOUTEL - C. HERVÉ (eds.), *Ética y experimentación con seres humanos*, Desclée, Bilbao 2008.

suele considerar necesaria una experimentación previa en el laboratorio y en animales, a pesar de la polémica que esto puede provocar. Pero siempre llega un momento en que hay que probar una técnica determinada en el hombre y, por muchas precauciones que se tomen, pueden surgir complicaciones, como sucedió en el caso de la talidomida. En general se acepta que los beneficios deben, como mínimo, igualar a los riesgos. Asimismo, en aquellas situaciones en que no haya tratamiento alternativo, puede estar justificado usar nuevos procedimientos terapéuticos en fase de experimentación.

La normativa jurídica que hemos repasado anteriormente puede no ser suficiente para juzgar la edición genética, teniendo en cuenta que los aspectos éticos van mucho más allá que los meramente jurídicos. El caso que ha servido de base a este artículo ha levantado una ola de protesta de numerosos investigadores y bioeticistas, que han calificado los hechos como irresponsables y contrarios a la ética. Entre los más críticos se encuentran algunos de los propios precursores de la técnica, ya que no se trata de una intervención ‘terapéutica’ –puesto que no cura nada–, sino que estamos ante una intervención ‘de mejora’: no se trata de curar el SIDA sino de hacer resistentes a unos embriones sanos, ‘mejorando’ así la especie humana. Por eso el caso es tan polémico. Además, se han modificado las células germinales, por lo que esa niña transmitirá sus genes modificados a sus descendientes, lográndose una ‘mejora’ que lleva consigo la pérdida de la unidad de la especie humana.

Hechos como los que comentamos pueden resultar perjudiciales y crear una opinión contraria a la investigación biotecnológica pidiendo su detención. La investigación ha tenido siempre una difícil relación con el hombre que es su creador. Por una parte, el hombre se sirve de la investigación, pero eso lleva consigo una dependencia cada vez mayor de ella. Por otra parte, la propia investigación pone de manifiesto los graves daños que puede originar, tanto para el propio hombre como para su entorno. El que predomine un punto de vista o el contrario va a condicionar la posición que la humanidad o parte de ella tome frente a esta investigación.

Pero lo que sí parece cierto es que cada vez tiende a ser más aceptado el hecho de que la tendencia a la investigación es una característica innata del hombre. Desde siempre, el hombre se ha distinguido de los animales por su capacidad de creación y de comunicación derivadas del poder de su conciencia y de su imaginación. Las cuatro preguntas típicas de Kant: ¿qué puedo conocer? ¿qué me cabe esperar? ¿qué debo hacer? ¿qué es el hombre? se las sigue planteando el hombre y el científico de hoy. Fruto de su respuesta, el hombre de ciencia y la sociedad en general viven una situación de profunda inquietud, relacionada con su posible desbordamiento por la propia biotecnología humana. El conflicto entre humanismo y tecnología se presenta en toda su crudeza. Nos encontramos ante una doble alternativa: poner el progreso al servicio de la dignidad humana o conducirlo hacia un antihumanismo de corte tecnocrático. En la posibilidad de elegir entre ambas tomando decisiones libres es donde se define el hombre como señor y dueño absoluto de sus propios actos. En el caso que nos ocupa, las modificaciones del genoma humano embrionario con objeto de mejora, selección o diseño, pueden conducir a un posthumanismo que conlleve la transformación y/o destrucción de la propia especie humana. Por eso, a medida que la investigación va avanzando, se va haciendo más necesaria una reflexión personal para intentar ponerla al servicio del hombre con prudencia y responsabilidad. De ahí que la ética –como lógica de la libertad humana–

tiene que entrar en el campo de la investigación humana, no como algo impuesto de fuera, sino reclamada desde el interior de la propia ciencia que tiene al hombre como sujeto, creador y destinatario de sus resultados.

4.1 Relacionadas con el uso de embriones humanos³³

La objeción más fuerte que puede hacerse a este tipo de experimentación consiste en que en ella se utilizan embriones humanos que son destruidos o modificados como si se trataran de simples materiales de desecho. Como vimos anteriormente, la consideración de los embriones preimplantatorios de menos de 14 días como preembriones no tiene base científica y no debe servir como argumento para su uso. Sin embargo, la inmensa mayoría de los investigadores consideran que dichos embriones pueden ser utilizados sin mayores problemas éticos. Para muchos, la existencia de numerosos embriones sobrantes de las técnicas de procreación asistida les lleva a preferir su utilización antes de proceder a su destrucción.

4.2 El principio de precaución

En primer lugar, conviene recordar que el genoma humano es ‘patrimonio de la humanidad’³⁴, por lo que merece ser tratado con todas las medidas necesarias para su preservación. Por eso, uno de los mayores problemas relacionados con la biotecnología es su seguridad, que debe confrontarse siempre para tratar de alcanzar un equilibrio con el progreso científico. De ahí la gran importancia de tener en cuenta el llamado ‘principio de precaución’ proclamado, como señalamos antes, por la sentencia del Tribunal de Primera Instancia de la Unión Europea el 11 de septiembre de 2002 (‘Sentencia Virginiamicina’), que si bien tiene carácter jurídico, ha sido trasladado al campo de la bioética.

Por lo que hemos expuesto anteriormente, la técnica CRISPR presenta todavía algunas lagunas en cuanto a su seguridad, como pueden ser los efectos ‘off-target’, es decir, aquellos que no se producen en la diana deseada sino en otros sitios de la molécula de ADN, así como el ‘mosaicismo’ que ocurre cuando no se origina la modificación deseada en todas las células sino sólo en algunas. Estos inconvenientes se revisaron en 2017³⁵ y siguen teniendo vigencia, como lo demuestra el hecho de que una de las dos gemelas que han nacido en China presenta el fenómeno del ‘mosaicismo’.

³³ Sobre del estatuto del embrión humano hay multitud de publicaciones que hacen innecesario su estudio en este lugar. Por su profunda base biológica podemos destacar las siguientes obras: E. LÓPEZ AZPITARTE - I. NÚÑEZ DE CASTRO, *Cruzando el puente. Problemas éticos relacionados con la vida*, San Pablo, Madrid 2011; N. LÓPEZ MORATALLA - M. J. IRABURU ELIZALDE, *Los quince primeros días de una vida humana*, Eunsa, Pamplona 2004; I. NÚÑEZ DE CASTRO, *De la dignidad del embrión. Reflexiones en torno a la vida humana naciente*, UPKO, Madrid 2008.

³⁴ UNESCO, *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos*, 1997, art. 1.

³⁵ EDITORIAL, “CRISPR catch-up”: *Nature Biotechnol.* 35 (2017) 389; H. YIN - K. J. KAUFFMANN - D. G. ANDERSON, “Delivery technologies for genome editing”: *Nat. Rev. Drug Discov.* 16 (2017) 387-399.

En 2005, la UNESCO³⁶ se refirió al principio de precaución señalando que cuando las prácticas humanas pueden causar un daño inaceptable que es científicamente plausible pero incierto deben adoptarse las medidas proporcionadas al daño potencial antes de que sobrevenga, teniéndose en cuenta las repercusiones morales tanto de la acción como de la inacción. Este daño consiste en:

- a) Una amenaza contra la salud o la vida humana.
- b) Grave o efectivamente irreversible.
- c) Injusto para las generaciones presentes o futuras.
- d) Impuesto sin tener en cuenta los derechos humanos de los afectados.

Un análisis exhaustivo de la experimentación que estamos comentando pone de manifiesto que no todas estas condiciones se cumplen, al menos en la actualidad. Especial interés presenta su relación con las generaciones futuras. La velocidad a la que se desarrollan las nuevas biotecnologías deja poco tiempo para evaluar sus beneficios y sus peligros para la sociedad presente y futura. Nunca como hasta ahora influirán tanto las decisiones que tomemos hoy sobre un mañana más o menos distante³⁷. Actualmente nos encontramos en una situación en la que el hombre no posee la sabiduría suficiente para conocer las consecuencias de sus acciones pero en la que tampoco cree en la existencia de valores absolutos y de verdades objetivas. La sabiduría nos es más necesaria cuando menos creemos en ella. Por eso, creo de interés tener en cuenta lo que escribía hace años H. Jonas:

“Así pues, si la nueva naturaleza de nuestra acción exige una nueva ética de más amplia responsabilidad, proporcionada por el alcance de nuestro poder, entonces exige también –precisamente en nombre de esa responsabilidad– una nueva clase de humildad. Pero una humildad no debida, como antes, a nuestra insignificancia, sino a la excesiva magnitud de nuestro poder, es decir, al exceso de nuestra capacidad de hacer sobre nuestra capacidad de prever y sobre nuestra capacidad de valorar y juzgar”³⁸.

Esa responsabilidad le llevó a proponer su conocido nuevo imperativo que modifica el llamado ‘imperativo categórico de Kant’ y que formula de la siguiente manera:

“Un imperativo que se adecuara al nuevo tipo de acciones humanas y estuviera dirigido al nuevo tipo de sujetos de la acción, diría algo así como: «Obra de tal modo que los efectos de tu acción sean compatibles con la permanencia de una vida humana auténtica en la Tierra»; o, expresado

³⁶ Cf. COMISIÓN MUNDIAL DE ÉTICA DEL CONOCIMIENTO CIENTÍFICO Y LA TECNOLOGÍA, *Informe del Grupo de Expertos sobre el Principio Precautorio*, UNESCO, París 2005.

³⁷ D. BUTLER, “Tomorrow’s word”: *Nature* 530 (2016) 398-401.

³⁸ H. JONAS, *El principio de responsabilidad. Ensayo de una ética para la civilización tecnológica*, Herder, Barcelona 2004, 56.

negativamente: «Obra de tal modo que los efectos de tu acción no sean destructivos para la futura posibilidad de esa vida»³⁹.

4.3 Justicia distributiva y discriminación

Como es lógico, las nuevas biotecnologías como la edición genética solo pueden desarrollarse en países que dispongan de la economía necesaria para ello, lo cual significa un aumento de las diferencias entre los países ricos y los países pobres. Por ello, habría que tener en cuenta el problema de la justicia distributiva tratado por Rawls⁴⁰, según el cual las instituciones deben estar reguladas para que un sistema social equitativo, eficiente y productivo se pueda mantener a lo largo del tiempo, en virtud de la igualdad y de la libertad humana. Por ahora, y aunque está previsto que el método sea cada vez más sencillo y barato, los problemas surgidos sobre su patentabilidad ponen de manifiesto que su aplicación y su comercialización contribuirá a aumentar las diferencias económicas entre los diversos países, provocando una mayor discriminación entre los seres humanos de acuerdo con su origen y distribución geográfica.

Por último, habría que mencionar la discriminación a nivel personal que supone el manejo de unos datos genéticos que deben ser tratados con la debida confidencialidad. Asimismo, aquellos padres que puedan acceder a estas técnicas podrán tener hijos con capacidades superiores a los demás, con la particularidad de que será muy difícil distinguir entre una selección ante ciertas discapacidades y la eugenesia positiva. De esta forma Singer, citando a Nozick, habla del ‘supermercado genético’:

“...un sistema en el cual manejan un «supermercado genético» que satisfaga las especificaciones materiales (dentro de ciertos límites morales), de padres en potencia... Este sistema de supermercado tiene la gran virtud de que no presupone ninguna decisión centralizada que fije el (los) tipo(s) humano(s) futuro(s)”⁴¹.

Para evitar estas y otras desigualdades sociales, Singer propone que los servicios de mejora genética deben estar subvencionados por el Estado, de manera que cualquier individuo pueda acceder a ellos. ¿Crearía esto una nueva clase de consumismo? ¿Podría originarse un ‘derecho’ a ser tratado con estas técnicas?

4.4 La eugenesia

Los programas eugenésicos llevados a cabo en la primera mitad del siglo XX han sembrado un gran temor a que la moderna biotecnología y, más concretamente, la edición genética puedan contribuir a un nuevo tipo de eugenesia mediante sistemas de selección genética que pudieran ir en contra de la propia humanidad considerada en su

³⁹ *Ibid.*, 39-40.

⁴⁰ J. RAWLS, *Teoría de la justicia*, (2ª Ed.), Fondo de Cultura Económica de España, México 1979.

⁴¹ P. SINGER, “De compras por el supermercado genético” (Trad. J. Seonane): *Isegoría* 27 (2002) 19-40.

conjunto. Sin embargo, la selección artificial de los seres humanos era una costumbre ya en la Grecia antigua, cuando los hijos podían ser abandonados por sus padres según su voluntad., si bien en Esparta era el Estado quien seleccionaba desde el nacimiento a las personas más fuertes y sanas.

El término eugenesia fue usado en primer lugar por Galton⁴² en 1883, muy influenciado por la teoría de la selección natural de Darwin, para designar a: “la ciencia que trata de todas las influencias que mejoran las cualidades innatas de una raza y a aquellas otras cualidades que puedan desarrollarse de forma más ventajosa”.

Según Thuillier⁴³ fue Julián Huxley, uno de los fundadores de la teoría sintética de la evolución y Director General de la UNESCO, quien predijo ya en 1946 que: “Cuando la eugenesia se haya convertido en práctica corriente, su acción... estará enteramente dedicada, al principio, a elevar el nivel medio, modificando la proporción entre los buenos y malos linajes, y eliminando en lo posible las capas más bajas en una población genéticamente mezclada”.

Actualmente suelen distinguirse dos tipos de eugenesia:

- a) Eugenesia positiva. Es aquella que está destinada a potenciar las propiedades genéticas, intelectuales o físicas con objeto de mejorar la especie a través de la unión de personas con las características deseadas.
- b) Eugenesia negativa. Es la que pretende eliminar las características genéticas no deseadas para evitar una descendencia que se considera defectuosa. Principalmente fue utilizada en la Alemania nazi.

En este sentido, resulta más importante el significado positivo que el negativo. Lo que parecía utópico no hace muchos años, está hoy al alcance de la mano. Cuando se logre perfeccionar la técnica, ¿quién podrá impedir su utilización? Por ejemplo, el que la mayoría de los padres quieran para sus hijos lo mejor de la vida hará muy difícil su prohibición. Por eso, muchos autores hablan del peligro del llamado ‘argumento de la pendiente resbaladiza’ que viene a significar que, una vez dado un primer paso en una pendiente resbaladiza o en un plano inclinado, será muy difícil volver atrás o quedarnos en ese punto. Por lo tanto, si no queremos llegar a ese resultado, se impone no dar el primer paso en ese sentido. Para muchos autores, el verdadero problema actual es que ese primer paso ya se ha dado.

4.5 *Jugar a ser Dios*

Como hemos señalado en otras ocasiones⁴⁴, cuando se produce un importante descubrimiento en las ciencias biológicas suele decirse, especialmente por los partidarios

⁴² Cf. F. GALTON, *Inquiries into human faculty and its developments*, J. M. Dent & Company, Londres 1883.

⁴³ P. THUILLIER, *Las pasiones del conocimiento*, Alianza, Madrid 1992, 162.

⁴⁴ E. GARCÍA PEREGRÍN, “A propósito de la creación de vida artificial: ¿Jugar a ser Dios? o ¿Colaborar con Dios en el creación?”: *Proyección* 241 (2011) 195-222; “Investigar no es «jugar a ser Dios», sino creación continua” (en línea), Madrid 2013, <http://www.tendencias21.net> (Consulta del 1 de febrero de 2019).

de frenar la investigación de este tipo, que el hombre está tratando de ‘jugar a ser Dios’, está tratando de suplantar a Dios. Y es que, para muchos, la evolución debe producirse sin intervención humana, por tratarse de un proceso natural guiado por Dios en el que no debe intervenir el hombre, que es así por derecho divino y no puede intervenir en el orden de la naturaleza. Sin embargo, como bien ha expresado Harris⁴⁵, si estuviera mal interferir con la naturaleza humana, no podríamos practicar la medicina, ya que las personas enferman y mueren de modo natural. Cualquiera que sea la relación entre evolución y religión, hoy día se acepta que Dios no ha creado desde el principio un mundo perfecto y acabado, sino que la idea actual sobre el mundo se ha transformado de un mundo del ser a un mundo del llegar a ser. En esa transformación, Dios no se autoimpuso sino que, más que como hacer, parece actuar permitiendo que las cosas ocurran, mediante un proceso de unión.

Pues bien, el ser humano dotado de conciencia es el punto más alto del proceso evolutivo o, si lo queremos expresar con otras palabras, de la ‘creatio continua’⁴⁶. Desde una visión antropológica de la creación, si toda ella está llena de una capacidad para la invención, el hombre lo está mucho más. Por eso cada ser humano se convierte en lo que Hefner⁴⁷ ha llamado ‘creado co-creador’ junto a Dios, desde su condición de creatura. Como muy bien lo expresa A. Gesché:

“Creado creador, el hombre tiene la misión de culminar el anhelo de la creación entera. Tal es su estatuto. El derecho y el deber de una libertad de invención, él los va a ejercer en una triple dirección: con respecto al cosmos, a sí mismo y a Dios”⁴⁸.

Por todo ello, en una investigación desarrollada con este sentido, la frase ‘jugar a ser Dios’ no tiene cabida; al contrario, debería ser sustituida por ‘colaborar con Dios’. Dios no deja de ser creador, sino que su creación se convierte en una co-creación en la que interviene el hombre. En ella, la investigación llevada a cabo por el hombre, considerada como colaboración de la obra creadora de Dios, no sólo no es una idea peligrosa sino que, al contrario, se convierte en el cumplimiento de la misión y de la vocación que el hombre tiene encomendada en su vida. Esa es la grandeza de la investigación.

4.6 *A modo de resumen*

La mayoría de los autores se decantan por concluir que no hay argumentos suficientemente sólidos para oponerse tajantemente a la edición genética en células somáticas, cuando tenga un fin terapéutico en enfermedades monogénicas. Cuando se trata

⁴⁵ Cf. J. HARRIS, *Enhancing evolution. The ethical case for making better people*, Princeton University Press, Princeton 2010.

⁴⁶ Cf. K. SCHMITZ-MOORMANN, *Teología de la creación de un mundo en evolución*, Verbo Divino, Estella 2005.

⁴⁷ Cf. P. HEFFNER, *The Human Factor: Evolution, Culture and Religion*, Fortress Press, Minneapolis 1993.

⁴⁸ A. GESCHÉ, *El hombre*, Sígueme, Salamanca 2002, 75.

de células germinales y/o de enfermedades poligénicas la controversia es mucho mayor, si bien en este caso las opiniones son mayoritariamente contrarias. Así, se considera que estas intervenciones en la línea germinal dirigidas a modificar el genoma de las personas futuras no pueden ser éticamente justificables si no hay posibilidad de controlar la intervención, alterándola o revirtiéndola cuando fuera necesario⁴⁹.

En febrero de 2017⁵⁰, las Academias Nacionales de Ciencias de USA publicaron un informe proponiendo normas para evaluar el impacto de la edición genética en células germinales, cuya aplicación debe estar unida a la evaluación razonada de sus consecuencias. Las principales recomendaciones en este sentido pueden resumirse como sigue:

- a) Promover el bienestar. Esta recomendación está de acuerdo con los llamados principios de beneficencia y de no maleficencia de la bioética principialista⁵¹.
- b) Transparencia. Se refiere al intercambio de información comprensible entre todas las partes interesadas. Puede estar relacionado con el principio de autonomía.
- c) Atención debida. Esto conlleva que la experimentación debe realizarse solo cuando esté respaldada por pruebas suficientes y sólida.
- d) Ciencia responsable. Deben usarse las técnicas a todos los niveles de acuerdo con las normas internacionales y profesionales.
- e) Respeto a las personas. Esto exige el reconocimiento de la dignidad personal de todos los individuos y, por lo tanto, la importancia de la elección personal y el respeto a las decisiones individuales. Está relacionado con el principio de autonomía.
- f) Equidad. Significa que los mismos casos sean tratados de la misma manera y que los riesgos y beneficios sean equitativamente distribuidos. Afecta al principio de justicia.
- g) Cooperación transnacional. Esta recomendación respalda el compromiso con la colaboración en la investigación y en su gobernanza, salvando las características culturales de cada nación.

A pesar de la práctica unanimidad en la condena de la edición genética en la línea germinal, existen otras posiciones que la defienden, por lo que es completamente necesario continuar el debate científico y ético ante una técnica que ya se está aplicando

⁴⁹ Cf. I. PETRE, "Future generations and the justifiability of germline engineering": *J. Med. Philos.* 42 (2017) 328-341.

⁵⁰ THE NATIONAL ACADEMIES USA, *Human genome editing: Science, ethics, and governance*, The National Academy Press, Washington DC 2017.

⁵¹ Cf. T. L. BEAUCHAMP - J. CHILDRESS, *Principios de ética biomédica*, Masson, Barcelona 1999.

y que seguirá avanzando sin conocer exactamente sus consecuencias sobre las generaciones futuras.

5. La propuesta transhumanista de mejora genética

Como muy bien expresa Ferry⁵²:

“Desde los tiempos más remotos, la medicina se basaba en una idea sencilla, un modelo de funcionamiento probado: «reparar» en los seres vivos lo que la enfermedad había «estropeado». Su marco de pensamiento era básicamente, por no decir exclusivamente, terapéutico... Se navegaba entre dos balizas muy claras, la normalidad, por un lado, lo patológico por otro. Para los defensores del movimiento transhumanista este paradigma ha quedado obsoleto, está superado y se debe superar, en particular gracias a las nuevas tecnologías conocidas con el acrónimo «NBIC»: nanotecnologías, biotecnologías, informática (*big data*, internet de las cosas) y cognitivismo (inteligencia artificial y robótica)”.

El término ‘transhumanismo’ fue propuesto por primera vez por Julian Huxley en 1957 en un tiempo de posguerra en que se esperaba un nuevo ser humano que se reinventara como especie para sobrevivir en el cosmos:

“La especie humana puede, si así quiere, trascenderse a sí misma... en su integridad como humanidad. Necesitamos un nombre para esa creencia. Quizás transhumanismo pueda servir: el hombre sigue siendo hombre, pero trascendiéndose a sí mismo, realizando nuevas posibilidades, de, y para su naturaleza humana”⁵³.

Actualmente, el transhumanismo es un movimiento universal conocido como ‘Humanity+’ y en el que están implicados More y Pearce (Reino Unido), Bostrom (Suecia), Savulescu (Australia) y otros muchos autores de diversas ramas del conocimiento. Uno de sus fundadores, el filósofo Nick Bostrom, lo define como:

“un movimiento cultural, intelectual y científico que afirma el deber moral de mejorar las capacidades físicas y cognitivas de la especie humana, y aplicar al hombre las nuevas tecnologías para que puedan eliminar los aspectos no deseados y no necesarios de la condición humana: el sufrimiento, la enfermedad, el envejecimiento e, incluso, la condición mortal”⁵⁴.

⁵² L. FERRY, *La revolución transhumanista. Cómo la tecnomedicina y la uberización del mundo van a transformar nuestras vidas*, Alianza, Madrid 2017, 13.

⁵³ J. HUXLEY, *New bottles for a new wine*, Chatto & Windus, Londres 1958.

⁵⁴ N. BOSTROM, “History of transhumanist thought”: *J. Evol. Technol.* 14 (2005) 1-25.

En España, el debate sobre el transhumanismo comenzó alrededor de 2014-2016 con la publicación de varias obras procedentes de diferentes ámbitos⁵⁵. La Declaración Transhumanista de 2012 incluye, entre otros, los siguientes puntos:

“1. La humanidad se verá profundamente afectada por la ciencia y la tecnología en el futuro. Nos planteamos la posibilidad de ampliar (‘broadening’) el potencial humano superando el envejecimiento, las lagunas cognitivas, el sufrimiento involuntario y nuestro aislamiento en el planeta Tierra...

8. Promovemos la libertad morfológica, el derecho a modificar y mejorar el cuerpo, su cognición, sus emociones. Esta libertad incluye el derecho a utilizar o no utilizar tecnologías para prolongar la vida, la preservación de sí mismo mediante la criogenización, las aplicaciones informáticas y cualquier otro medio, así como a poder elegir futuras modificaciones y mejoras”⁵⁶.

Según Dieguez⁵⁷, se pueden distinguir dos tipos de transhumanismo: el cultural y el tecnocientífico. El primero no busca tanto la transformación biotecnológica del ser humano cuanto que superar las diversas dicotomías (masculino/femenino, animal/humano, viviente/máquina, natural/artificial, etc.) existentes en la actualidad, para demostrar que la realidad no es más que una continuidad inspirada en una identidad asexual, del tipo del ‘cyborg’. Sin embargo, el transhumanismo tecnocientífico, que es el que más nos interesa bajo nuestro punto de vista, pretende aprovechar la combinación de nanotecnologías, biotecnologías, tecnologías de la información y las ciencias cognitivas y neurociencias para lograr una modificación profunda de la especie humana. Esta modificación nos permitirá tomar las riendas de nuestra propia evolución y liberarnos de lo que llaman ‘lotería genética’, las limitaciones que nos vienen impuestas por la selección natural ligada a la evolución, de tal modo que podamos elegir el genotipo y el fenotipo que deseemos y no el nos haya tocado en suerte. Recientemente se ha propuesto que las características de la naturaleza humana son productos contingentes de la evolución biológica y, por lo tanto, están sujetas a posibles nuevos cambios evolutivos⁵⁸, por lo que no parece existir ninguna razón para no cambiarlas por el propio ser humano en el caso de que fuera factible y deseable hacerlo.

⁵⁵ Entre ellas podemos mencionar las siguientes: D. BERMEJO, “Las aventuras del paradigma antrópico: Humanismo, posthumanismo y transhumanismo”, en D. BERMEJO (ed.), *Pensar después de Darwin. Ciencia, filosofía y teología en diálogo*, Sal Terrae – UPCO, Santander – Madrid 2014, 13-106; A. CORTINA y M. A. SERRA (eds.), *¿Humanos o posthumanos? Singularidad tecnológica y mejoramiento humano*, Fragmenta Editorial, Barcelona 2015; y *Humanidad infinita: Desafíos éticos de las tecnologías emergentes*, Ediciones Internacionales Universitarias, Madrid 2016; A. DIEGUEZ, *Transhumanismo. La búsqueda tecnológica del mejoramiento humano*, Herder, Barcelona 2017.

⁵⁶ Citado en L. FERRY, *o.c.*, 38-39.

⁵⁷ Cf. A. DIEGUEZ, *o.c.*

⁵⁸ Cf. J. KLASIOS, “Evolutionizing human nature”: *New Ideas Physcol.* 40 (2016) 103-114; G. RAMSEY, “Human nature in a post-essentialist world”: *Philos. Sci.* 80 (2013) 983-993.

En este sentido, Savulesc⁵⁹ propuso hace años el llamado ‘principio de beneficencia creativa’ según el cual: “Si las parejas (o reproductores individuales) deciden tener un hijo, y la selección es posible, existe una razón moral significativa para elegir aquel de cuya vida se pueda esperar, en función de la información disponible más relevante, una vida mejor, o al menos no peor, de la que tendría cualquier otro”.

Para el transhumanismo, la naturaleza no es sagrada, por lo que se puede modificar y/o mejorar. De esta forma, propone cuatro rupturas con el humanismo clásico:

- a) El paso de lo terapéutico a lo mejorativo.
- b) El paso de lo sufrido pasivamente a lo controlado activamente (‘from chance to choice’).
- c) No existen derechos vinculados a la naturaleza humana.
- d) La mejora de la humanidad se refiere no solo a lo político o social sino, sobre todo, a nuestros datos biológicos internos.

En lo que respecta a estos últimos, el transhumanismo se basa en tres pilares fundamentales⁶⁰:

- a) La ‘superinteligencia’, es decir, la capacidad para superar a los mejores cerebros humanos en todos los campos mediante fármacos nootrópicos, técnicas cognitivas, herramientas informáticas, biosensores implantados, etc.
- b) La ‘superlongevidad’, es decir, el derecho a elegir cómo y cuando morir (o no morir), para hacer, aprender, experimentar, etc. al máximo.
- c) El ‘superbienestar’, es decir, la posibilidad de tener vidas más saludables con las tecnologías ya disponibles y las emergentes, entre las que señalan la edición genética, las cuales tendremos la obligación moral de aplicárnoslas para mejorar nuestras vidas y no quedar retrasados respecto a los demás.

El resultado de este proceso será el ser ‘posthumano’, con capacidades radicalmente diferentes y superiores a las que tiene el ser humano actual. El ‘transhumano’ sería solamente un paso intermedio entre lo humano y el humano futuro (‘Human 2’)

⁵⁹ J. SAVULESCU, “Procreative beneficence: why we should select the best children”: *Bioethics* 15 (2001) 413-426; y “In defense of procreative beneficence”: *J. Med. Ethics* 33 (2007) 284-288; J. SAVULESCU - G. KAHANE, “The moral obligation to create children with the best chance of the best life” *Bioethics* 23 (2009) 274-290. Un debate bioético sobre este principio puede verse en: E. BURGUETE, “Debate bioético sobre el principio de beneficencia procreativa”: *Observatorio de Bioética UCV*, (en línea), Valencia, 11 de febrero de 2016 (Consulta del 5 de febrero de 2019).

⁶⁰ Cf. M. A. SERRA, “¿Humanos o posthumanos? Retos sociales y antropológicos de mejoramiento humano”: *Cuad. Fund. Grifols i Lucas* 45 (2017) 12-32.

o posthumano⁶¹. Así, el *Homo sapiens* sería solo el pináculo actualmente visible de la evolución biológica en virtud del desarrollo de la conciencia. La esencia humana no tendría una configuración única, sino que sería un conjunto de características modificables y no definitivas o constantes. Entre las nuevas especies a que darían lugar las posibles modificaciones biotecnológicas, el transhumanismo propone los ‘bio-orgs’ (los actuales *sapiens* codificados proteínicamente), los ‘ciborgs’ (organismos cibernéticos), los ‘silorgs’ (fabricados de silicio, que no serían especies propiamente humanas, sin con un ADN artificial) y los ‘symborgs’ (organismos simbólicos, auto-conscientes y auto-reproductivos que habitarían en supercomputadores a modo de conciencias instaladas).

El carácter fantástico de estos planteamientos transhumanistas nos lleva a preguntarnos si no estaremos asumiendo riesgos insensatos al realizar las manipulaciones genéticas en las líneas germinales, ya que son transmisibles e irreversibles. ¿Estamos seguros de que el proyecto de mejorar la humanidad tendrá buenas consecuencias o nos llevará a posibles monstruosidades?

6. Algunas críticas a la mejora transhumanista⁶²

Dejando aparte los problemas filosóficos que el transhumanismo conlleva en lo referente a la identidad y a la libertad humana⁶³, esta corriente nos lleva a plantearnos profundamente una serie de interrogantes a los que no se puede dar una única respuesta tipo ‘todo o nada’. Las principales críticas que ha recibido el transhumanismo proceden de moralistas y teólogos más o menos tradicionales, algunas de las cuales han sido recogidas por Buchanan⁶⁴, según el cual las críticas más acerbas se refieren sobre todo a las consecuencias de la revolución biotecnológica: los que buscan la mejora biomédica en realidad desean alcanzar la perfección, deseo que es incompatible con apreciar en su justo valor aquello que se nos ha dado, con el sentido de gratitud por lo que tenemos.

6.1 Fukuyama: la sacralización de la naturaleza

Para el politólogo Francis Fukuyama⁶⁵, la manipulación de los seres vivos es un sacrilegio, puesto que la naturaleza es algo sagrado y su modificación es un monopolio de Dios. Por eso, considera que estas técnicas llevan a destruir los fundamentos natura-

⁶¹ Cf. A. CORTINA, “Transhumanismo y singularidad tecnológica. Superinteligencia, superlongevidad y superbienestar”, en A. CORTINA - M. A. SERRA (eds.), *Humanidad infinita: Desafíos éticos de las tecnologías emergentes*, Ediciones Internacionales Universitarias, Madrid 2016, 47-85.

⁶² Para un estudio más detallado de estas críticas y las respuestas transhumanistas a ellas puede verse: L. FERRY, *o.c.*, 75-112.

⁶³ A este respecto puede verse: H. VELÁZQUEZ, “Transhumanismo, libertad e identidad humana”: *Thémata. Rev. Filos.* 41 (2009) 577-590.

⁶⁴ A. BUCHANAN - D. W. BROCA - N. DANIELS - D. WILKER, *Genética y justicia*, Cambridge University Press, Madrid 2002.

⁶⁵ Cf. F. FUKUYAMA, *El fin del hombre: consecuencias de la revolución biotecnológica*, Ediciones B, Barcelona 2002.

les de la moral. Asimismo señala que de esta forma se abre una nueva vía a la eugenesia, aunque no será de tipo estatal sino libremente decidida, ni tampoco negativa sino más bien positiva o ‘mejorista’. Por otra parte, Fukuyama intenta resucitar la idea de Aristóteles y otros filósofos griegos según la cual los fines morales están inscritos en el orden natural del cosmos (‘domiciliados en la naturaleza’), al contrario de lo que piensan Kant y otros filósofos más modernos al defender que el hombre es un ser moral en su capacidad de trascendencia respecto a la naturaleza. De acuerdo con estos principios, la moral es un producto de la evolución que, al llegar al ser humano, le permite distinguir el bien del mal. De ahí que la naturaleza en buena y no hay que mejorarla, sino respetarla tal cual es llenos de gratitud hacia ella.

6.2 Sandel: la perfección en marcha

El filósofo estadounidense Michael Sandel es otro fuerte oponente al transhumanismo basándose en que esta corriente busca un perfeccionamiento de la especie humana con el que se ha pasado de una ética de la gratitud hacia lo que nos viene dado a una ética del dominio absoluto del mundo exterior y de uno mismo por el propio hombre. El deseo transhumanista de fabricar seres ‘transhumanos’ o ‘posthumanos’ nos ha llevado, según Sandel⁶⁶, a la destrucción de los tres valores morales fundamentales: la humildad, la inocencia y la solidaridad. La humildad, por el orgullo de controlarlo todo; la inocencia, por el aumento exponencial de la responsabilidad para elegir o no elegir los rasgos que consideremos más beneficiosos para nuestros hijos; la solidaridad, porque las nuevas biotecnologías crearán más desigualdad en la especie humana, pudiendo llegar a coexistir varias subespecies superiores e inferiores.

6.3 Habermas: prohibir el perfeccionamiento sin salir de lo terapéutico

Jünger Habermas⁶⁷ le da un enfoque distinto a su crítica: el perfeccionamiento que propone el transhumanismo va en contra de la libertad de los posibles perfeccionados ya que serán otros (normalmente los padres) quienes decidan por ellos, y no existe la seguridad de que el futuro adulto esté de acuerdo con lo decidido por otros. Mientras que otras decisiones que puedan tomar los padres en temas como la educación y otros semejantes pueden revertirse por los propios individuos, la modificación genética que hayan sufrido será irreversible. De aquí que deba mantenerse la diferencia entre lo puramente terapéutico y lo mejorativo propuesto por el transhumanismo.

Como es fácil comprender, todos estos argumentos son fuertemente rebatidos por los transhumanistas, considerando, por ejemplo, que la moral no tiene nada de natural y que los seres humanos nos enfrentamos a una serie de ‘situaciones’ en nuestra vida y no frente a ‘determinaciones’ que puedan anular nuestra libertad. La crítica de

⁶⁶ Cf. M. SANDEL, *Contra la perfección*, Marbot, Barcelona 2007.

⁶⁷ Cf. J. HABERMAS, *El futuro de la naturaleza humana. ¿Hacia una eugenesia liberal?*, Paidós, Barcelona 2009.

Sandel es admitida hasta cierto punto por Bostrom⁶⁸, pero advierte que será necesaria una mínima intervención del Estado para que toda la humanidad pueda aprovecharse de la mejora genética. En cuanto a Habermas, se le reprocha sobre todo que siga manteniendo el carácter de persona humana para los embriones, en contra de lo habitualmente considerado hoy día por la mayoría de los científicos.

7. A modo de conclusión: La necesidad de una regulación

De todo lo expuesto con anterioridad puede deducirse que ninguno de los argumentos expuestos por los que pretenden la prohibición de la edición genética llega a convencer a los partidarios de su continuidad, pero lo mismo ocurre en sentido contrario. Por una parte, los propios partidarios de la técnica consideran que mientras sigan existiendo los riesgos actuales habrá que poner un cierto freno a las experiencias, si bien proponen que podría ser hasta inmoral prohibirlas definitivamente. Por otra, uno de los argumentos que defienden quienes se presentan como contrarios es difícilmente rebatible: no se puede utilizar la edición genética para modificar el genoma de un ser humano por otro ser humano, ni incluso aunque esa modificación lleve consigo una cierta mejora, ya que tal modificación es irreversible y puede llegar a producir un cambio profundo que afecte a la propia identidad de la especie humana. Por eso, la palabra regulación se hace cada vez más necesaria en estos momentos tan importantes que está viviendo la ciencia y, con ella, toda la humanidad:

“Tendremos que esforzarnos... por forzar unos límites, que deberán ser, en la medida de lo posible, inteligentes y ajustados, evitar la lógica insostenible del «todo o nada». Sin embargo, en este caso... regular será más difícil que en cualquier otro ámbito, incluyendo el de la bioética «clásica». Porque las tecnologías nuevas tienen dos características que les permiten sustraerse muy fácilmente a los procesos democráticos ordinarios: se desarrollan a una velocidad desenfrenada, podríamos decir que exponencial, y son extraordinariamente difíciles de comprender, y más todavía de controlar...”⁶⁹.

Se puede suponer que esta regulación tampoco parecerá adecuada para ambas corrientes, ya que los defensores del transhumanismo la considerarán como una vuelta a los viejos sistemas represivos, mientras que a los que pretenden contener el movimiento les parecerá demasiado ‘laxista’. Sin embargo, creemos que la regulación es la única salida posible en una sociedad cada vez más globalizada y, al menos teóricamente, cada vez más democrática. No obstante, estas dos características pueden suponer un inconveniente a la hora de lograr tal regulación.

⁶⁸ Cf. N. BOSTROM, “Human Genetic Enhancements: A Transhumanist Perspective”: *J. Vaue Inq.* 37 (2003) 493-506.

⁶⁹ L. FERRY, *o.c.*, 27.

Por una parte, la globalización a nivel tecnológico es incontrolable en el estado actual de un mundo que parece no tener un objetivo definido: para muchos, no sabemos donde vamos ni por qué lo hacemos. Lo que sí parece cierto es que lo que se ha globalizado es el espíritu competitivo a todos los niveles: vivimos con la obligación absoluta de innovar o morir, sin que lo importante sean las causas finales sino las causas eficientes. Ya no se trata de dominar la naturaleza para ser más libres y más felices, sino de controlar por controlar, de dominar por dominar.

Por otra parte, nuestras actuales formas de democracia aspiran cada vez más a lograr una mayor autonomía, entendida en el sentido de que cada cual se dé su propia ley, puesto que la verdadera libertad no es más que la obediencia a una ley que nos hayamos dado nosotros mismos. De esta forma, aunque la modificación del genoma humano se prohíba en ciertos sitios, siempre encontraremos otro lugar, otro país con menos escrúpulos donde poder llevarla a cabo.

De aquí se muchos investigadores estén pidiendo una legislación política a nivel internacional, que sea fruto de intensos debates en que no predominen las convicciones personales sino el esfuerzo por llegar a un pensamiento abierto al punto de vista de los demás. Sería necesaria una regulación política apoyada en un principio supremo: plantear unos límites sí, pero no prohibir sin dar argumentos. Para que un sentimiento se convierta en ley, habrá que exponer razonamientos argumentados que puedan ser válidos no solo para quien los expone sino para los demás, incluso para los que piensan de otra manera. ¿Será posible lograrlo? Es mucho lo que nos jugamos en ello. Sea como sea, lo importante es luchar para recuperar el control sobre la marcha de una investigación que se nos está escapando cada día más y esto hay que hacerlo al nivel más alto posible.