



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

DOSSIER EDICIÓN GENÓMICA, BIOÉTICA Y RESPONSABILIDAD

La mejora genética humana en los tiempos del CRISPR/Cas9

Human genetic enhancement in times of CRISPR/Cas9

La millora genètica humana en els temps del CRISPR/Cas9

JOSEP SANTALÓ *

* Josep Santaló. Departamento de Biología Celular, Fisiología e Inmunología. Facultad de Biociencias. Universitat Autònoma de Barcelona. 08193 Bellaterra. España. E-mail: josep.santalo@uab.cat

El XIII Seminario Internacional sobre la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO, que dio origen a este dossier monográfico, forma parte de las actividades de la “Red Temática de Bioética y Derechos Humanos: Impactos Éticos, Jurídicos y Sociales de las novísimas tecnologías en Investigación y Reproducción” (DER2016-81976-REDT) y del proyecto “El Convenio de Oviedo cumple 20 años: Propuestas para su adaptación a la nueva realidad social y científica” (DER2017-85174-P), ambos financiados por el Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades de España.

Copyright (c) 2019 Josep Santaló



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

La mejora genética en la especie humana ha suscitado desde siempre un amplio debate por lo que respecta a los aspectos éticos asociados a ella. Dicho debate había quedado circunscrito al ámbito meramente especulativo hasta la aparición de una nueva tecnología de edición genómica (CRISPR/Cas9) la cual lo ha reabierto al vislumbrarse una aplicabilidad a medio plazo que nos obliga a retomarlo y a reflexionar sobre la conveniencia o no de iniciar un camino excepcional en la historia de la evolución humana. En este artículo se detallan algunos de los argumentos esgrimidos a favor y en contra referentes a esta tecnología.

Palabras clave: edición genómica; mejora genética humana; mejora biológica humana; modificación genética humana; edición genética.

Abstract

Human genetic enhancement has always risen a wide debate regarding the ethical aspects associated with it. This debate had remained into a merely speculative realm until the appearance of a new genome editing technology (CRISPR / Cas9) which has reopened it when a mid-term applicability can be envisaged. This new situation forces us to resume it and ponder the convenience or not of initiating an exceptional path in the history of human evolution. This article details some of the arguments put forward in favour and against this technology.

Keywords: genomic editing; human genetic improvement; human biological improvement; human genetic modification; genetic editing.

Resum

La millora genètica en l'espècie humana ha suscitat des de sempre un ampli debat pel que respecta als aspectes ètics associats a ella. Aquest debat havia quedat circumscribit a l'àmbit merament especulatiu fins l'aparició d'una nova tecnologia d'edició genòmica (CRISPR/Cas9) la qual l'ha reobert en albirar-se una aplicabilitat a mitjà termini que ens obliga a reflexionar sobre la conveniència o no d'iniciar un camí excepcional en la història de l'evolució humana. En aquest article es detallen alguns dels arguments esgrimits a favor i en contra referents a aquesta tecnologia.

Paraules clau: edició genòmica; millora genètica humana; millora biològica humana; modificació genètica humana; edició genètica.

1. Introducción

La pretensión de la mejora de la especie humana mediante distintas estrategias, más o menos científicas, ha sido una constante a lo largo de la historia de la humanidad. En algunas ocasiones las propuestas meramente conceptuales incluso se han intentado llevar a la práctica y así encontramos la aplicación de los postulados eugenésicos de Francis Galton por parte de las autoridades de los USA y, de forma aún más dramática, por el régimen nazi. Así, la barbarie desatada durante la aplicación acrítica de dichos postulados produjo un rechazo radical a la posibilidad de la mejora genética de la especie humana que fue la idea imperante durante la mayoría de la última mitad del siglo pasado.

Sin embargo a finales del siglo XX y principios del XXI la polémica resurgió a raíz de los trabajos de Peter Sloterdijk (2000) que proponía [contrarrestar las fuerzas envilecedoras del hombre] "... mediante una antropotècnia orientada a la planificación explícita de las características [del ser humano]... extender por todo el género humano el paso del fatalismo natal al nacimiento opcional y la selección prenatal" a los cuales se opuso ferozmente, aunque de forma velada, Jürgen Habermas (para una revisión e interpretación del largo debate y polémica ver Peacock M., 2000 y Vasquez, A., 2009). La propuesta de Sloterdijk recupera la idea de la selección genética y por tanto la de una forma de eugenesia que podríamos calificar de "pasiva" en cuanto a que pretende elegir entre lo que el azar nos brinda. Existe, sin embargo, una estrategia mucho más "activa" en la que lo que se persigue es modificar genéticamente al ser humano para "diseñar" sus características genéticas, pero a principios del siglo XXI, esta aproximación se visualizaba entonces como una "imposibilidad técnica" que difícilmente podría ser superada. Ha sido suficiente esperar un par de décadas para que apareciera una tecnología que, si bien todavía se encuentra en fase de desarrollo y consolidación, promete albergar esperanzas y temores sobre la posibilidad real de utilizarla en la edición genómica: la tecnología basada en la utilización de CRISPR/Cas9.

Ha llegado pues la hora de la reflexión y del debate sobre si es pertinente o no la mejora genética humana, puesto que éste no es un mero debate académico sino una realidad plausible a medio plazo (Santaló J., 2017).

La primera cuestión que surge al hablar de mejora genética es ¿qué incluye este concepto? Existen variadas definiciones de mejora genética, pero una de ellas la considera como una estrategia más entre las utilizadas por la llamada mejora biológica (*biological enhancement*) la cual, a su vez, ha sido definida como: cualquier cambio en la biología o la psicología de una persona que incrementan las posibilidades de llevar a cabo una vida mejor (Murray, 2007). Evidentemente, esta definición puede incluir desde el tratamiento médico de una enfermedad, la

mejora de una capacidad preexistente más allá del rango natural de la propia especie hasta crear nuevas capacidades distintas de lo que es natural en la propia especie.

La segunda cuestión a tener en cuenta es si se trata de una opción realista. Sin duda las propuestas de obtener modificaciones efectivas en la biología y, sobre todo, en la psicología de una persona a base de introducir cambios en su secuencia genética están teñida de un determinismo genético exacerbado. Es ésta una cuestión muy relevante porque algunos argumentos, tanto a favor como en contra, dan por válido este postulado de una forma axiomática aunque, sin duda, dista mucho de la realidad biológica y genética tal y como la conocemos. Baste pensar en una realidad biológica palpable como es la epigenética la cual, a medida que nos adentramos en su mejor conocimiento y comprensión, promete ser una esperanza frente al determinismo genético imperante en la opinión pública (Santaló J., 2018).

Analicemos ahora algunos de los argumentos “clásicos” utilizados tanto en contra como a favor de la mejora genética del ser humano.

2. Respeto a la autonomía

El respeto a la autonomía de los seres mejorados tiene dos vertientes distintas. Por un lado, el respeto a la voluntad de ser o no modificado genéticamente. En el caso de la modificación de células somáticas, es decir en aplicada en seres “adultos”, esta cuestión no debería implicar mayores problemas puesto que se les puede consultar por su voluntad de experimentar dicha modificación. Otra cuestión distinta es si dicha mejora se aplica a niños o bien embriones o, incluso, en gametos. En este caso es imposible respetar la autonomía individual y, por tanto, habría que hacer primar la posible beneficencia por encima de dicha autonomía. En cualquier caso, el respeto a ultranza de la autonomía de los “no nacidos” (en el caso de los embriones y los gametos) es un tema complejo puesto que tampoco se respeta su autonomía (por imposible) al momento de conferirles la existencia.

La segunda vertiente tiene que ver con la propia libertad individual o, al menos, con la percepción que tiene el individuo mejorado sobre su propia libertad. Éste es el argumento esgrimido por J. Habermas (2003) cuando afirma que las intervenciones que persiguen la mejora violan el estatus fundamental de las personas como sujetos autónomos en tanto que ligan la persona modificada a quien ha decidido la mejora, mediante intenciones irreversibles de terceros, impidiendo una percepción espontánea de ser autor de su propia vida. Este argumento tiene un claro trasfondo del determinismo genético que hemos comentado anteriormente, como hace

notar A. Buchanan (2011) al confundir, aparentemente, la modificación genética con el diseño de la personalidad y el control del destino de la persona modificada, una idea a todas luces absurda y faltada de razón.

3. El “diseño de los hijos”

El argumento recién expuesto enlaza con el concepto del “diseño de los hijos”, un término que pretende presentarnos la posibilidad de influir en las características de nuestra descendencia como algo abominable y alineado con las ideas eugenésicas mencionadas al inicio de este artículo.

De hecho, si reflexionamos un poco vemos como “el diseño de los hijos” puede llegar a ser algo tan cotidiano como casi banal. Imaginemos que una mujer sola acude a un centro de reproducción asistida con el deseo de ser madre y demanda una muestra de semen de un donante que tenga unas determinadas características físicas (p.e. que sea asiático) ¿Está esta mujer diseñando a sus futuros hijos?, aún más, cada uno de nosotros cuando elegimos a la pareja con la que nos reproduciremos, ¿no diseñamos también nuestros hijos en cierta medida? y cuando elegimos el colegio donde los educarán ¿no diseñamos parcialmente nuestra descendencia? Este concepto es el que Sloterdijk califica del eugenismo “de todos los días” (citado en Vasquez A., 2009) y del cual es casi imposible sustraerse.

La idea de evitar el diseño de los hijos ha sido ampliamente debatida y combatida por M. Sandel en su libro *The case against perfection* (2007) en el cual afirma que diseñar (por el método que sea) a nuestros hijos modifica tres conceptos básicos en el ser humano:

- ◆ La humildad: No poder escoger nuestros hijos nos enseña a mantenernos abiertos a aquello que se recibe. Es la idea central de las tesis de M. Sandel el concepto de aceptación de lo que nos es dado a través de la imprevisible “lotería genética”.
- ◆ La responsabilidad: El diseño implica una elección y ésta debe ser adecuada, lo que nos convierte en responsables de ella.
- ◆ La solidaridad: Si nuestra dotación genética es un don heredado en esta “lotería genética”, tenemos la obligación de compartir los beneficios con los que no tienen ese mismo don, pero que no son responsables de sus limitaciones.

En respuesta a esta argumentación, A. Buchanan (2011) contraargumenta que, por un lado, la mejora genética no persigue la perfección (recuérdese el título de del libro de Sandel) si no simplemente “la mejora” y, por otro lado, afirma que la aceptación de lo que nos es dado no es

incompatible con buscar una mejora puesto que, de lo contrario podríamos caer en la "resignación". Aún más, abundando en esta misma idea, nos dice que así como aceptamos la modificación cuando se produce una disfunción (terapia), ¿por qué el resto (la mejora) debería estar fuera de los límites de esta modificación genética?

4. Bioconservadurismo

Otra línea argumental en contra de la mejora genética de la especie humana está alineada con las tesis bioconservaduristas defendidas por Hans Jonas y su "Imperativo de Responsabilidad" (1984) que propone: "Actúa de forma que los efectos de tu acto sean compatibles con la permanencia de una vida humana genuina", afirmando que la mejora es arrogante y peligrosa por cuanto "... no estamos equipados para hacerle frente: No disponemos de la sabiduría, ni del valor del conocimiento, ni de la autodisciplina". Esta última apostilla forma parte del clásico argumento de la pendiente resbaladiza tan en boga entre los postulados bioconservaduristas.

A ellos se opone la visión de Buchanan (2011) cuando constata que dichos postulados asumen casi axiomáticamente que el estado de la especie humana representa la cúspide de la evolución biológica y que, por lo tanto, a lo máximo a lo que podemos aspirar es a conservarla tal y como la conocemos.

No hace falta decir que este axioma es falso por cuanto ni la especie humana ocupa un lugar preeminente en la evolución biológica ni dicha evolución ha cesado con la aparición de los humanos, sino que continua inexorable ejerciendo su influencia sobre una especie, la nuestra, que pugna por controlarla y escapar de ella. En este sentido, las propuestas bioconservaduristas pudieran considerarse, paradójicamente, como antinaturales puesto que persiguen, aparentemente, detener la evolución humana cuyo avance y progreso forma parte de su propia esencia.

Abundando en esta argumentación bioconservadurista aparecen argumentos del tipo "jugar a ser Dios", un argumento clásico basado en la falacia naturalista y que se enfrenta a menudo a distintos tipos de nuevas tecnologías relacionadas con la biomedicina. Un argumento basado en una premisa incuestionable: la mejora genética es antinatural, pero que sin embargo no se invoca frente a cualquier práctica médica ni frente a tantas tecnologías desarrolladas por la propia especie humana.

5. La necesidad de la mejora genética

Una tesis esgrimida por J. Savulescu (2007), sin duda provocadora, propone que, si somos capaces de desarrollar una tecnología segura y eficaz que permita mejorar la existencia de la especie humana, en virtud del “deber de socorro”, no solo deberíamos poder aplicarla si no que estaríamos obligados a ello. En esta misma línea, R. Powell (2015) sugiere que llegará un momento en que la mejora genética de la humanidad será una necesidad imperiosa e inevitable para la supervivencia de la propia especie. Ello sería debido al lastre genético que supone para los humanos los milenios de aplicación de la medicina que favorece la reproducción de individuos que, de otra forma, hubieran sido incapaces de dejar descendencia. La mejora genética sería pues la forma de revertir los efectos evolutivamente “perversos” de milenios de aplicación de estas terapias.

6. Inequidad

Los argumentos en contra de la mejora genética basados en los criterios de justicia atribuyen a esta tecnología el defecto de generar nuevas formas de discriminar a los seres humanos (ya sea de los mejorados por parte de los no mejorados como viceversa). La discriminación de los seres humanos por razones genéticas es una práctica que se viene llevando a cabo por parte de la humanidad desde el principio de los tiempos (el sexismo y el racismo no dejan de ser expresiones clásicas de dicha práctica reprobable), de forma que, en todo caso, contra lo que habría que luchar es contra la discriminación por cualquier razón, no contra la mejora que podría suscitarla.

En este mismo ámbito de la justicia encontramos el problema del acceso a esta tecnología sin duda compleja y, por tanto, cara. La justicia distributiva por lo que respecta al acceso es una constante en cualquier tecnología al inicio de su desarrollo. A. Buchanan (2011) propone estrategias para paliar este efecto perverso, como la posibilidad de incluir estas tecnologías, en un futuro más o menos lejano, en los sistemas nacionales de salud o bien, incluso, de convertirlas en obligatorias (como lo han sido los programas de vacunación), propuestas estas sin duda atrevidas y provocadoras en sí mismas.

7. Insostenibilidad

Un último argumento esgrimido en contra de la mejora es el que implica costes sociales (no solo económicos o materiales sino incluso personales) inasumibles, puesto que la mejora es, en sí misma, autoeliminadora. Ello es debido a que persigue, por definición, un bien posicional y que se define en base a la comparación con los demás. Por ello, una vez alcanzado un objetivo de mejora parece inevitable que inmediatamente se inicie una nueva escalada en la espiral ascendente para alcanzar un objetivo esta vez más complejo y ambicioso y, así, *ad infinitum* con costes cada vez mayores y más inasumibles.

A modo de conclusión: el advenimiento de las nuevas tecnologías que quizás en un futuro más o menos próximo permitan la mejora genética abre nuevas posibilidades de plantearnos nuestro futuro como especie. Es evidente que estamos en un momento en que podemos optar por tomar el destino de nuestra especie en nuestras propias manos, que no lo aceptemos o que lo hagamos de una forma responsable, consciente y reflexiva, dependerá de nosotros.

Referencias

- ◆ BUCHANAN A. (2011). “Beyond Humanity? The Ethics of Biomedical Enhancement”. *Oxford Scholarship Online* DOI: 10.1093/acprof:oso/9780199587810.001.0001
- ◆ HABERMAS J. (2003), *The Future of Human Nature*. Cambridge: Polity. UK.
- ◆ JONAS H. (1984). *The Imperative of Responsibility. In search of an ethics for the technological age*. Chicago: Chicago University Press. USA. Traducción de *Das Prinzip Verantwortung: Versuch einer Ethik für die technologische Zivilization*. (1979)
- ◆ MURRAY T.H. (2007). “Enhancement”. En STEINBOCK B. (ed.). *The Oxford Handbook of Bioethics*. pp. 491-515. Oxford University Press. Oxford.
- ◆ PEACOCK M. (2000) “Philosophical Rumblings in the German Republic: Der Philosophenstreit”. *Philosophy Now*: Nº 26.
- ◆ POWELL R. (2015). “In Genes We Trust: Germline Engineering, Eugenics, and the Future of the Human Genome”. *Journal of Medicine and Philosophy*. doi:10.1093/jmp/jhv025.
- ◆ SANDEL M.J. (2007). *The case against perfection. Ethics in the age of genetic engineering*. Belknap Press. Harvard University Press. USA.
- ◆ SANTALÓ J. (2017). “Edición genómica. La hora de la reflexión”. *Revista de Bioética y Derecho* 40: 157-165.
- ◆ SANTALÓ J. (2018). “Epigenetics: Hope against genetic determinism”. En CAMPRUBÍ C. and BLANCO J. (eds). *Epigenetics and Assisted Reproduction. An introductory guide*. pp. 183-188. CRC Press.

- ◆ SAVULESCU J. (2007). “Genetic interventions and the Ethics of Enhancement of Human Beings”. En STEINBOCK B. (ed.). *The Oxford Handbook of Bioethics*. pp. 516-535. Oxford University Press. Oxford. UK.
- ◆ SLOTERDIJK P. (2000). *Normas para el Parque Humano*. Ediciones Siruela, Madrid. España.
- ◆ VÁSQUEZ A. (2009). “Sloterdijk, Habermas y Heidegger; Humanismo, Posthumanismo y debate en torno al Parque Humano”. *Eikasía. Revista de Filosofía* 26: 1-22.

Fecha de recepción: 19 de marzo de 2019

Fecha de aceptación: 12 de julio de 2019