



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

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

EDITORIAL

OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA

La Revista de Bioética y Derecho se creó en 2004 a iniciativa del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD), con el soporte del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona: www.bioeticayderecho.ub.edu/master. En 2016 la revista Perspectivas Bioéticas del Programa de Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) se ha incorporado a la Revista de Bioética y Derecho.

Esta es una revista electrónica de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin coste alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.

El presente número 47 de la Revista de Bioética y Derecho contiene una sección monográfica titulada “Edición genómica, responsabilidad y bioética”, co-coordinada por el Dr. Manuel López Baroni (U. Pablo de Olavide) y la Dra. Gemma Marfany (U. de Barcelona).

La edición génica permite en estos momentos modificar, de forma estructural, la dotación genética de los seres vivos, incluidos los humanos, lo que ha despertado no solo unas enormes expectativas por las posibilidades terapéuticas de este tipo de tecnologías, sino también temores e interrogantes por el riesgo de que se modifique a corto plazo la línea germinal humana. De hecho, lo sucedido recientemente en China, donde se ha efectuado un experimento consistente en modificar dos embriones humanos y transferirlos con éxito a una mujer, ha generado una gran conmoción en la comunidad científica y bioética, y es de esperar que este tipo de intervenciones no hayan hecho sino comenzar.

En la actualidad, la edición genética, basada en la tecnología CRISPR/Cas9, consiste en utilizar un ARN guía para inducir una rotura en la cadena de ADN en una diana o secuencia concreta (determinada por la secuencia del ARN), de forma que los mecanismos de reparación celular actúen en esta posición. El resultado de este proceso de reparación de la rotura es diverso, desde la inactivación del gen donde se encuentra la diana a la introducción de nuevas secuencias o modificaciones a partir un fragmento de ADN introducido, permitiendo incluir modificaciones en los genes de forma dirigida. Es de prever que, en pocos años, la edición génica forme parte del trabajo habitual de los investigadores, de ahí que sea conveniente anticiparse y contribuir a clarificar conceptos, identificar problemas y promover pautas de tratamiento para las nuevas cuestiones.

Al mismo tiempo, dichas técnicas de edición génica han irrumpido en un ambiente de ultraliberalismo globalizado y en un contexto de confusa complejidad normativa. Aunque en España y en la UE se han adoptado políticas públicas, soluciones normativas y decisiones de política económica tendentes a la promoción de la investigación biomédica, las enormes potencialidades de las técnicas de la edición génica hacen necesaria una nueva reflexión y un debate sereno que permita articular el marco ético-jurídico adecuado.

Pues bien, en el marco de esta reflexión se congregaron expertos de diversas áreas de la biomedicina y la biotecnología, el derecho y la ética, en el XIII Seminario Internacional sobre la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO, en relación al Convenio de Oviedo. El evento tuvo por título “Edición genómica, bioética y responsabilidad”, celebrándose en la Universidad de Barcelona el 7 de febrero de 2019. Algunas de las voces allí presentes firman los siguientes artículos en este dossier. En “Gene editing in translational research”, el Dr. Marc Güell (U. Pompeu Fabra) presenta los avances de la edición génica en animales y sus aplicaciones

biotecnológicas. Seguidamente, la Dra. Gemma Marfany (U. Barcelona) nos invita a reflexionar en su artículo “Interrogantes y retos actuales de la edición genética”, donde expone cuáles son las cuestiones más relevantes a considerar en la aplicación y regulación de esta tecnología tan potente. El Dr. Josep Santaló (U. Autònoma de Barcelona) enumera, analizándolos, los argumentos a favor y en contra de la tecnología aplicada al ser humano en “La mejora genética humana en los tiempos del CRISPR/Cas9”. A continuación, la Dra. Florencia Luna (FLACSO) abre algunas interrogantes para la tecnología y la salud pública en “Edición genética y responsabilidad”. El Dr. Íñigo de Miguel (U. del País Vasco) presenta una serie de consideraciones bioéticas en respuesta al interrogante: “¿Modificar o no modificar el genoma de nuestra descendencia? Algunos comentarios a raíz de la Declaración del Comité de Bioética de España sobre la edición genómica en humanos”. Cierra el dossier el Dr. Manuel López Baroni (U. Pablo de Olavide) con su análisis sobre “Las tres Europas ante la encrucijada genómica”.

Es importante mencionar que el seminario 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) así como del proyecto "El Convenio de Oviedo cumple 20 años: Propuestas para su adaptación a la nueva realidad social y científica" (DER2017-85174-P), financiados ambos por el Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades de España.

Por último, en la sección general de esta edición contamos con cuatro artículos que completan este número: primero, un tema poco tratado en la literatura médica “Estigma y discriminación en personas con VIH/SIDA, un desafío ético para los profesionales sanitarios”, firmado por las autoras Maggie Campillay y Maribel Monárdez (U. de Atacama, Chile). A continuación, Fernanda Graselli Freitas y Gerson Pino (U. Minas Gerais, Brasil) realizan un estudio comparado sobre la esterilización voluntaria en Brasil y España en su artículo “A regulamentação do procedimento de esterilização voluntária no Brasil e na Espanha”. Seguidamente, el Dr. Pol Cuadros (U. de Lérida) analiza la problemática de la importación de sangre en “EU regulation of blood donation and the importation of blood and blood products”. Cerrando este número, en la sección “Bioética Animal”, la estudiante de doctorado en Comunicación, Laura Fernández (U. Pompeu Fabra), analiza la clonación animal desde una perspectiva antiespecista en “¿Máquinas biotecnológicas o seres sintientes? Una aproximación antiespecista a la clonación de animales no humanos”.