

Sex, development and rock'n'roll: from cloning to genetic editing, including triparental children*

Bueno, David

Departament de Genètica, Microbiologia i Estadística, Universitat de Barcelona i Director de la Càtedra de Neuroeducació UB-EDU1ST

Una de les característiques distintives de l'espècie humana és la capacitat de raonar, reflexionar i planificar el futur. A diferència de totes les altres espècies animals, podem anticipar les necessitats que tindrem. Els ximpanzés, per exemple, que són els nostres germans evolutius, també utilitzen algunes eines, com per exemple pals per agafar tèrmit i pedres per trencar la closca de fruits secs. Ara bé, un cop han esgotat els fruits secs d'un arbre de la sabana i marxen per buscar-ne un altre, no s'emporten la pedra que han utilitzat, malgrat tinguis la forma idònia i els hagi resultat molt útil. Quan troben un altre arbre busquen una nova pedra. No anticipen que en un moment del futur els tornarà a fer falta. En canvi, els *Homo habilis*, per exemple, que es troben en la nostra línia evolutiva i que van viure fa uns dos milions i mig d'anys, se sap que transportaven les eines que fabricaven, com es dedueix dels registres fòssils que s'han trobat, com per exemple l'existència de pedreres on les fabricaven. Anticipar el futur implica adonar-se d'alguna manera de la seva incertesa. "Potser no trobi pedres, per tant millor l'agafo i me l'emporto", per entendre'ns. En aquest context, moltes recerques científiques o les aplicacions que se'n puguin derivar tenen components ètics, que poden ser importants, o poden deixar de ser importants, en un futur. A principis de segle XX, per exemple, es van fer experiments de psicologia en que és terroritzava infants per veure quines conseqüències tenia. Ara aquests experiments estarien completament prohibits. Fins fa unes dècades també es feien experiments en primats i altres animals sensibles sense cap mena d'anestèsia. També algunes recerques actuals, o la manera de fer-les, tenen implicacions ètiques que, a més, poden alterar-se en el futur, a mesura que la societat vagi incorporant noves normes o sensibilitats, com per exemple els fills triparentals, la clonació reproductiva i l'edició gènica d'embrions humans. Ens podem anticipar al futur ètic de la recerca? Quines preguntes s'haurien de fer els investigadors abans d'iniciar una recerca o d'utilitzar una aplicació dels descobriments que han fet?

La pregunta que es planteja als estudiants és la següent:

Proposeu un "decàleg" de preguntes que creieu que qualsevol científic s'hauria de fer abans d'iniciar un projecte de recerca, utilitzar els resultats obtinguts i comunicar socialment els resultats i aplicacions de la seva recerca.

*Sexe, desenvolupament i Rock'n'Roll: del clonatge a l'edició genètica passant pels fills triparentals

1. Sex, Development and Rock'n' Roll.

Azcona Granada, Natalia; Díez Ribas, Sandra; Sancha Velasco, Ariadna; Sánchez Aced, Erika.

Biomedical Sciences.

A lo largo de los años se han conseguido numerosos avances en distintos aspectos científicos, pero muchos de los mismos se han conseguido a costa de unos procedimientos que ahora nos parecerían crueles como mínimo. Hoy en día, los avances tienen que seguir unas normas éticas que nos permiten progresar, aunque a veces no tanto como podríamos o quisiéramos. La ciencia y la ética están muy ligadas, tanto que no se puede tener en cuenta la ciencia sin hablar de ética.

Dentro de esta ética está la labor del investigador de plantearse una serie de criterios en cuanto a la necesidad de realizar el proyecto que plantea, así como a los posibles resultados que pueda dar, tanto satisfactorios como no. Además de ello debe plantearse también como dar a conocer estos datos y lo que ello puede suponer. Uno de los puntos claves es la veracidad y transparencia de esta investigación, evitando el fraude. Estas consideraciones pueden que sufran cambios dependiendo del sitio geográfico, de la cultura o de la ideología y por ello es tan difícil de evaluar.

9 de preguntas previas a una investigación

¿Es necesario lo que busco o hay alternativas conocidas y seguras para llegar a lo mismo?

¿Con qué finalidad se pueden usar mis resultados, es decir, pueden servir a un mal mayor que el bien que puedan ocasionar?

¿Pongo en riesgo mi vida, la de mi grupo de trabajo o la de los sujetos en estudio?

¿Estoy dispuesto a hacer públicos los resultados sean los que sean y asumir sus consecuencias?

¿Soy capaz de explicar la finalidad y los resultados a todo el mundo a pesar del desconocimiento científico general de la población?

¿Cómo va a beneficiar lo que busco a la calidad de vida humana?

¿Cuánto riesgo estoy dispuesto a asumir y éste merece la pena?

¿Estoy dispuesto a desistir si el desarrollo no transcurre dentro de las posibilidades esperadas?

¿Está la sociedad capacitada para asumir esta nueva información?

2. Sex, Development and Rock'n'Roll

Carrera, Gerard; Flores, Montse; Santos, Eloy

Biomedical Sciences

Throughout history, the issue of research ethics has been a subject of concern and debate. Not so long ago, scientists tended to use questionable means to obtain results and were not concern of the ethics beyond such procedures. Thankfully, its principles have been modelled along many years of work. Nevertheless, as science advances, new possibilities like gene editing, cloning or the three-parent embryo emerge, and complex bioethical considerations need to be solved.

We scientists need to learn from the errors of the past in order to improve and contribute to make the world a better place. Thus, it is important to understand the ethical considerations behind the mediatic cases of Severino Antinori or He Jiankui, amongst others. These learnings may help us to develop a moral code to manage the constantly changing landscape of bioscience. We scientists love questions. But, do we really question ourselves?

Here, we propose a compilation of questions which we think any scientist must ask herself or himself:

Do I research for my own interest or in order to help people?

Will I be capable of exceeding the limits and do something likely to be unethical?

Do I have to obey the general ethics consensus in science if I have my own bioethical code? Do

I know where the limit is between my scientific and personal convictions?

Does the end justify the means in research?

Am I giving false expectations?

How may the results be applied and for what purposes?

Will my research be likely to be used for immoral ends or military stuff?

Which might be the social consequences of my work? Will the applications of my research cause social inequality?

How can the research project contribute to the general knowledge and why?

How much will it cost? Would it be accessible for all or just for a few?

3. Ciencia, investigación y bioética: las preguntas del antes y el después.

Castillo Mestres, Daniel

Ciencias Biomédicas

Antecedentes: En los últimos dos siglos, la ciencia ha hecho crecer de forma exponencial el conocimiento en ámbitos como la biología humana. La investigación no siempre se realizó teniendo en cuenta ciertos estándares éticos, son ejemplos experimentos con seres humanos en ámbitos como la psicología, virología, reproducción asistida, clonación y edición génica. La ciencia debería ir siempre acompañada de una regulación adecuada y la reflexión de la comunidad científica.

Relevancia: A medida que aumenta la capacidad científica y técnica, se abren nuevas oportunidades, pero también nuevas preguntas y dilemas éticos. En este aspecto, los actores principales: los científicos, deberían siempre asumir su responsabilidad en cada proyecto teniendo en cuenta la bioética, i liderar el avance para que se ajuste a las diferentes realidades y peculiaridades sociales, respetando sensibilidades, necesidades y religiones, sobre todo en aquellos temas más sensibles de la biología y medicina humana.

Iniciar un proyecto de investigación:

¿La recogida de muestra se ha realizado con pacientes o individuos de forma voluntaria, libre, debidamente informados, y dando su consentimiento explícito?

¿Algún experimento de la investigación viola alguna normativa/legislación?

¿Alguien va a padecer algún tipo de daño: emocional, físico, psicológico, económico, moral, etc.?

¿Tiene esta investigación impacto y relevancia en la sociedad?

¿Cómo se financia la investigación? ¿genera algún tipo de conflicto de intereses?

¿Tengo la aprobación/opinión de algún experto o comité de bioética?

Utilizar los resultados:

¿Estoy utilizando los resultados para mi propio interés, o de alguna organización/empresa?

¿Pueden los resultados tener impacto negativo en individuos, empresas, o en la sociedad?

¿He enfocado mi investigación a validar mi hipótesis y no he contemplado otras hipótesis?

¿Los datos y resultados obtenidos son relevantes, suficientes y representativos?

Comunicar socialmente los resultados y aplicaciones:

¿Están siendo los resultados comunicados de forma inteligible?

¿Al comunicar los resultados estoy dando algún tipo de información confidencial y/o privada?

¿Estoy comunicando también las limitaciones de los resultados?

4. Sex, development and Rock'n'Roll

Ferrer, Helena; Lucena, Martí; Martí, Aina; Pedrós, Oriol.

Ciències Biomèdiques

Antecedents: La ciència, com qualsevol disciplina, està en constant revisió des de l'àmbit de l'ètica, que varia segons el context cultural i temporal. Experiments realitzats els darrers segles com *The Little Albert Experiment* o la *Real Expedición Filantròpica de la vacuna* no estarien acceptats actualment. Qüestions més recents com l'edició gènica o la clonació humana posen de manifest la importància de l'ètica per regular la investigació científica i la seva aplicació.

Rellevància: Els científics formem part de la societat i, per tant, hem de tenir present com les nostres accions poden repercutir sobre aquesta. També tenim la responsabilitat, no només d'investigar, sinó de comunicar els nostres avenços de manera clara, entenedora i veritable. És per això que, a l'hora de realitzar un experiment, no només hem de pensar en els objectius que volem assolir sinó també en les seves repercussions ètiques. Una societat informada és una societat crítica davant el populisme i la demagògia.

El disseny del meu experiment minimitza al màxim l'ús d'animals d'experimentació? I, en cas que sigui imprescindible el seu ús, es troba dins dels estàndards ètics del tracte animal?

L'objectiu de la meua investigació justifica la utilització d'éssers vius?

L'objectiu de la meua recerca és maximitzar els interessos d'una minoria (polítics, econòmics, etc.) o els beneficis del conjunt de la societat? Augmenta la desigualtat?

Quins possibles efectes negatius pot tenir l'aplicació dels resultats de la meua investigació?

Tenint en compte els possibles efectes positius i negatius de l'aplicació dels meus resultats, val la pena realitzar l'experiment?

Soc objectiu a l'hora d'interpretar els meus resultats o estic condicionat per la meua ideologia, el meu estatus socioeconòmic, etc.?

La manera com comunico els meus resultats pot donar lloc a falses esperances? Transmeto la informació de manera objectiva o exagero els meus resultats?

La manera com estic comunicant els meus resultats prioritza la promoció personal a l'avenç del meu camp de treball? Dono el crèdit que es mereixen als meus col·laboradors?

Comunico els meus resultats de manera subjectiva amb un altre objectiu que no sigui informar (atacar un col·lectiu, manipular l'opinió pública, etc.)?

Quins aspectes han de primar a l'hora de legislar sobre un tema de conflicte bioètic: religions, economia, política, beneficis, etc.? Aquesta legislació, ha de ser global o ha de respectar les diferències de cada país? Qui ha de decidir aquesta legislació?

En conclusió, *"un gran poder comporta una gran responsabilitat"*.

5. SEX, DEVELOPMENT AND ROCK 'N' ROLL: From cloning to genetic editing, including triparental children

Gabaldón, Raquel; Moreno, Nerea; Rodríguez, Eva; Zafrilla, Marina

Ciències Biomèdiques

Al margen de los avances y descubrimientos, la comunidad científica debe lidiar con el componente ético que supone investigar, sobre todo en humanos. La controversia en la experimentación con humanos surge en técnicas actuales como la de hijos triparentales, clonación humana y edición genética. Su efecto en la manipulación de embriones choca con el desconocimiento de posibles efectos adversos y la legislación vigente de derechos humanos.

Históricamente, junto con los avances en métodos de investigación, la bioética restringe su uso. Esto hace que se desarrollen alternativas, como ocurre en la manipulación genética. Además de que la experimentación en humanos a veces no es permitida por la legislación, la controversia también es señal de una comunicación defectuosa entre la comunidad científica y el resto de la población. Todo esto implica que, a la hora de iniciar cualquier proyecto de investigación y comunicarlo, sea necesario tener diversos aspectos éticos en cuenta.

A continuación, exponemos los requisitos necesarios para realizar una nueva investigación:

La hipótesis puede ser relevante para un ámbito determinado, pero ¿es un resultado de mayor interés que los resultados existentes? ¿Qué ventajas proporciona?

¿La comunidad científica, las leyes y las normas de bioética aprueban la investigación?

Todos materiales y métodos propuestos para el experimento, ¿los tenemos disponibles?

¿Qué modelos experimentales se van a utilizar? En caso de testar en humanos, ¿qué parámetros de selección hay y qué condiciones se presentan a los participantes?

En cuanto a los resultados obtenidos, ¿son fiables para garantizar la seguridad de su uso?

¿Se conocen los efectos adversos que puede presentar la nueva técnica o experimento? Es decir, ¿qué riesgos conlleva poner en uso el experimento en la población?

¿Puede la sociedad abarcar la implicación económica y social que suponga hacer uso del experimento? ¿Qué situaciones o a qué sectores puede estar dirigido?

De cara al futuro, ¿existe la posibilidad de que se dé un mal uso del mismo y que las consecuencias de ponerlo en uso no sean favorables?

Al publicar los resultados, se debe conocer la opinión de la población, prever el impacto de los resultados y de su posible uso. ¿Está la población a favor o en contra?

Es necesario haber recogido toda la información posible del experimento y de sus diversos resultados, para ofrecer información detallada a la población interesada y respaldar las dudas que puedan surgir al respecto.