

EDICIÓN GENÉTICA EN HUMANOS Y LA NECESARIA PREGUNTA POR LOS FINES  
*GENETIC EDITING IN HUMANS AND THE NECESSARY QUESTION FOR THE PURPOSES*

por ANTONIO DIÉGUEZ LUCENA

DEPARTAMENTO DE FILOSOFÍA, UNIVERSIDAD DE MÁLAGA

DIEGUEZ@UMA.ES

*Palabras clave:* Edición genética en humanos, CRISPR-cas9, transhumanismo, biomejoramiento humano Enviado: 11/11/2019  
*Keywords:* Human Gene Editing, CRISPR-cas9, transhumanism, human bioenhancement Aceptado: 02/12/2019

La aplicación de técnicas de edición genética precisas, como CRISPR-cas9 y otras que puedan sucederle, a la modificación del genoma humano abre vías esperanzadoras para la curación de diversas enfermedades, pero también abre vías más cuestionables para la mejora y potenciación de rasgos que han poseído los seres humanos desde sus orígenes como especie, e incluso para la incorporación de rasgos completamente nuevos. Esta posibilidad de biomejoramiento humano debería suscitar un debate público acerca de los fines que habrían de guiar su realización, si es que esta resulta posible de forma segura.

*The application of precise genetic editing techniques, such as CRISPR-cas9 and others that may be discovered, to the modification of the human genome blazes a hopeful trail for the cure of various diseases, but also pave a more questionable way to the improvement and enhancement of traits possessed by human beings from their origins as a species, and even for the incorporation of completely new traits. This possibility of human bioenhancement should provoke a public debate about the aims that would guide its realization, if this realization is possible sometime in a safe way.*

Si hace tan solo diez años nos hubieran dicho que una preocupación central en el debate filosófico-científico iba a ser el de las posibilidades abiertas por la edición genética en seres humanos y sus límites morales y político-sociales, muchos habríamos pensado que el interlocutor pretendía referirse a una situación futura no demasiado cercana en el tiempo, o que estaba describiendo un escenario de ciencia ficción. No es que hace una década la manipulación genética de seres humanos no fuera concebible, claro que lo era, pero pocos podían pensar de forma realista que pudiera llevarse a la práctica en un plazo previsible. El descubrimiento de las tijeras genéticas de precisión (y pegamento) que la técnica CRISPR-cas9 ha puesto en nuestras manos ha cambiado el panorama por completo, y de la noche a la mañana, como quien dice, ha puesto en nuestras manos una tecnología efectiva, realizable y al alcance de muchos investigadores; e incluso se nos informa ya del desarrollo de técnicas aún mejores, más eficientes, con menor índice de errores. Esto, unido al despegue notable de la biología sintética, ha significado una aceleración en el panorama de las aplicaciones biotecnológicas que ya se consideran factibles, incluyendo su uso en humanos.

las nuevas promesas. Algunos líderes científicos implicados directamente en estos avances, como George Church, catedrático de genética en Harvard, señalan el objetivo de crear genes nuevos, sintetizados artificialmente en el laboratorio, como medio para prevenir enfermedades o para producir nuevos medicamentos. Ya fueron sintetizadas, de hecho, usando la técnica CRISPR dos nuevas bases nucleotídicas artificiales que han permanecido de forma estable en *E. coli* tras ser insertadas en su genoma, e incluso han sido capaces de dar lugar a una nueva proteína parcialmente artificial<sup>[12,13]</sup>; un logro, por cierto, que recibió mucha menos atención pública de la que habría merecido. Los investigadores que lo llevaron a cabo dejan muy claro en uno de sus artículos cuál era el objetivo último de sus trabajos:

*La meta central de la biología sintética es crear nuevas formas de vida y funciones, y la ruta más general para lograr esta meta es la creación de organismos semi-sintéticos cuyo ADN albergue dos letras adicionales que forman un tercer par de bases no-natural. [...] El organismo semi-sintético codifica al tiempo que recupera información creciente y debe servir como una plataforma para la creación de nuevas formas de vida y funciones.*

Las promesas de la ingeniería genética «clásica» han quedado incluso pequeñas en comparación con

Zhang y colaboradores, 2017<sup>[13]</sup>.

Es digno de resaltarse que en un solo párrafo repitan dos veces que de lo que se trata es de crear nuevas formas de vidas y de funciones biológicas. Y para sorpresa de todos, a comienzos de 2019 saltaba la noticia, y esta vez con una difusión mucho más amplia que la anterior, de la creación de cuatro nuevos nucleótidos sintéticos complementarios por parte de Steven A. Benner, de la Foundation For Applied Molecular Evolution de Florida, y su equipo. Estos cuatro nucleótidos sintéticos junto con los cuatro tradicionales, pudieron formar lo que se denominó «hachimoji DNA» (ocho letras, en japonés). Los cuatro nuevos nucleótidos se designan como P, Z, B y S.<sup>[5]</sup> Estos científicos están ya trabajando para incorporar este ADN a una bacteria.



*D. Antonio Diéguez Lucena*

Así pues, en principio, ya es posible crear genes con capacidad para dotar a los seres vivos de funciones nuevas, y podemos especular con que en el futuro podrán dar lugar a funciones aún inimaginables. Estos genes sintéticos, introducidos en nuestro organismo, según Church y Regis<sup>[1]</sup>, podrían cambiar para siempre la naturaleza humana (si es que aceptamos esta expresión problemática), protegiéndonos de enfermedades y dotando a nuestra especie de características que jamás hubiera poseído; características que, en un escenario aún ficticio y quizás lejano, pero no descartable por imposible, los padres elegirían para su descendencia en una suerte de supermercado genético, hasta llegar a alumbrar finalmente una o varias especies nuevas, poshumanas, cuando las diferencias promovidas marcaran barreras reproductivas insalvables. Todo ello ha propiciado que tanto la comunidad científica como los interesados en las cuestiones filosóficas relacionadas con la biotecnología se sitúen ya ineludiblemente ante preguntas que

se venían demorando desde hace tiempo. Demora que no era casual, porque las dificultades para dar a las mismas una respuesta bien informada y capaz de despertar el acuerdo son enormes. Es, en efecto, bastante arduo despejar el camino para un debate sosegado en un asunto tan enrevesado como este, en el que ni la completa aceptación de los hechos consumados ni el rechazo radical de todo lo que haya de venir son opciones asumibles. La primera por imprudente, la segunda por poco realista.

La discusión, en efecto, ya ha comenzado. Los hechos mismos se atropellan en los últimos años y la hacen acuciante. En abril de 2015, un grupo de investigadores chinos anunció que habían utilizado la técnica CRISPR para editar el genoma de un cigoto humano triponeuclear (con dos núcleos procedentes de dos espermatozoides, además del núcleo procedente del óvulo). Era la primera vez que se aplicaba a la edición genética de embriones humanos. En agosto de 2017, un equipo de científicos, entre ellos algunos españoles, liderados por Shoukhrat Mitalipov, de la Oregon Health and Science University, publicó un artículo en el que se mostraba cómo habían conseguido reparar en embriones humanos un alelo causante de una cardiopatía relativamente común<sup>[4]</sup>. Al día siguiente ya aparecían varios artículos en la prensa diaria que se situaban entre los dos extremos habituales en el debate: los que daban la bienvenida entusiasmados a una nueva especie poshumana, surgida gracias a la biotecnología, y los que reclamaban la prohibición de cualquier manipulación genética en la línea germinal humana por miedo a las terribles consecuencias que podría acarrear su realización. Sin embargo, estos son justamente los términos en los que, en mi opinión, no debería plantearse la discusión. Por desgracia, no es infrecuente en esta discusión el recurso a posiciones maximalistas y moralizantes, más emocionales que racionales, que desatienden los matices y son poco sensibles a la argumentación y a los datos<sup>1</sup>

La noticia, sin embargo, que disparó todas las alarmas y que convenció a casi todos de que la discusión ética y filosófica sobre la edición genética en seres humanos debía tomarse en serio se produjo en noviembre de 2018. Un científico hasta entonces completamente desconocido de la South University of Science and Technology of China, He Jiankui, afirmaba en un vídeo colgado en Youtube — no en una publicación científica — que él y su equipo habían logrado llevar a buen término un embarazo de dos niñas

<sup>1</sup>Por eso, quizás un primer paso deseable para introducir claridad y rigor en este contexto podría consistir en marginar las palabras o expresiones grandilocuentes, como «jugar a ser Dios» (¿qué significa eso exactamente?), «retorno de las prácticas eugenésicas», «violación de la naturaleza humana», etc., que tienden a polarizar el debate y a despertar sentimientos enconados, pero no aportan claridad al análisis.

mellizas que habían sido genéticamente modificadas para hacerlas inmunes al virus del sida, enfermedad que padece el padre. Por razones perfectamente comprensibles, puesto que con este trabajo se saltaba varias barreras éticas ampliamente asumidas en la comunidad científica, ninguna revista especializada lo ha publicado por el momento. La universidad en la que se realizó la investigación rápidamente se desvinculó de ella, aduciendo que se había realizado sin los correspondientes permisos y controles éticos y He Jiankui desapareció de la circulación, dejando noticias confusas sobre una posible reclusión en la propia universidad. La condena de este trabajo por parte de los especialistas fue casi unánime. Aunque, si bien muchos mostraron su sorpresa e indignación por la precipitación que este trabajo implicaba, dado el estado actual de los conocimientos, y la inmoral desconsideración que manifestaba acerca del futuro de las niñas genéticamente manipuladas, fue evidente también en los comentarios publicados que no pocos daban por sentado que llegaría el día en que ese tipo de manipulaciones genéticas se harían con la seguridad y legitimidad suficientes, y que, por lo tanto, habría en el futuro seres humanos editados genéticamente con el fin de introducir mejoras en sus cualidades fenotípicas. Como señalaba Benjamin Hurlbut en la revista *Nature*, resumiendo bien esta idea, lo problemático para muchos científicos no era lo que He Jiankui había hecho, sino cómo lo había hecho<sup>[6]</sup>.

Como en todo desarrollo tecnológico suficientemente sofisticado, es imposible predecir todas las consecuencias, positivas y negativas, que tendrán en el futuro las técnicas de edición genética aplicadas al ser humano. Una de las consecuencias positivas que sí son previsibles está en la mente de todos: con ellas podremos eliminar del genoma de nuestra especie diversos alelos que dan lugar a enfermedades genéticas graves. Las terapias génicas están empezando a dar resultados apreciables, aunque su coste sea aún desorbitado para el ciudadano medio, pero es muy probable que estos costes bajen y que su efectividad y su uso sean cada vez mayores. Estas terapias, al no afectar a la línea germinal, no despiertan recelos éticos mientras sean correctamente aplicadas. Con toda seguridad habrá otros muchos efectos beneficiosos. Las posibles consecuencias negativas, sin embargo, son más difíciles de determinar, porque para aceptarlas como riesgos verosímiles habría que asumir en muchos casos unas capacidades de transformación por parte de estas tecnologías que, por ahora, son solo meras expectativas de las que no tenemos garantías suficientes de realización.

No obstante, algo podemos decir ya al respecto.

En la actualidad, se están poniendo a punto modelos estadísticos basados en análisis masivos previos de información genética y estado de salud de centenares de miles de personas que podrían predecir con un alto grado de probabilidad, a partir del genoma de un embrión, la estatura, el color de la piel, la posibilidad de padecer diabetes o esquizofrenia, o el grado de inteligencia que tendrá el individuo adulto, por citar solo algunos rasgos. Y a nadie se le escapa que estas diferencias probabilísticas podrían determinar en un futuro no muy lejano la distancia entre nacer o permanecer en un congelador como una agrupación de células antes de ser finalmente destruido<sup>[11]</sup>.

La posibilidad de curar enfermedades causadas por mutaciones genéticas puntuales o que afecten a un solo alelo (y hay más de 10000 enfermedades o desordenes monogenéticos), corrigiendo el alelo mutante en las células somáticas del individuo que la padece, está siendo puesta en práctica en diversos lugares del mundo. A medida que su éxito se afiance, será inevitable plantearse si no podría intervenir también en la línea celular germinal, de modo que los descendientes de los individuos afectados no hereden la mutación causante de la enfermedad. Esto implicaría levantar la prohibición que ahora existe en muchos países, incluidos los de la Unión Europea, de tocar dicha línea germinal. Ahora bien, una vez levantada esa prohibición y mejorada la eficiencia y seguridad de las técnicas de edición genética, existiría la inevitable tentación de aplicarlas no solo a la curación de enfermedades, sino también a la elección de cualidades que mejoraran los rasgos de nuestros descendientes. Y cuando comience el biomejoramiento humano, ¿quién se resistirá? y ¿dónde estarán los límites?

Existe un temor bastante generalizado a que se abra así la puerta a la creación de bebés de diseño, poseedores de los rasgos que sus padres hayan querido seleccionar expresamente para ellos (aunque, en realidad, esta posibilidad está ya en cierto modo en nuestras manos — de una forma muy limitada y siempre con fines terapéuticos — en el caso del Diagnóstico Genético Preimplantacional (DGP)). Algunos temen la apertura de un supermercado genético y la puesta en marcha de una «eugenesia liberal» que proporcionarán una libertad mucho más amplia a los padres para que decidan sobre los rasgos fenotípicos de su descendencia, de modo que no solo puedan evitar la aparición de defectos físicos o de enfermedades, sino también potenciar las características de esos descendientes, e incluso introducir otras nuevas. Sus defensores consideran que a esta eugenesia liberal no podrían endosársele las mismas críticas que se han formulado numerosas veces en la literatura bioética

contra la eugenesia tradicional. La diferencia decisiva — según ellos — estaría en que en esta última la elección de rasgos venía dictada por ideales raciales impuestos por los gobiernos, ya fueran dictatoriales (como bajo el nazismo) o democráticos (como en EE. UU. o en algunos países del norte de Europa), cosa que no ocurriría con la eugenesia liberal. Con la eugenesia liberal, los padres elegirían según sus intereses y deseos, sin estar sujetos a presiones o imposiciones gubernamentales, o pudiendo esquivarlas al menos. Esta eugenesia estaría basada, por tanto, en la libre elección de los individuos y no en las decisiones de quienes detentan el poder acerca de quién merece o no nacer. Los rasgos predominantes serían el resultado de la combinación de muchas decisiones libres individuales, lo que podría fomentar la diversidad fenotípica y genotípica, en el caso ideal de que esta libertad fuera real y no estuviera sometida a presiones sociales. Para los críticos, no está claro, sin embargo, que la eugenesia liberal pueda evitar algunos de los problemas morales de los que adolecía la vieja eugenesia, puesto que sigue implicando decisiones delicadas acerca de quién debe nacer y quién no, y esas decisiones no suelen ser inocuas en sus efectos políticos y sociales. Ciertas transformaciones, como la posesión de una inteligencia muy superior a la normal, afectarían a la vida de otros individuos, por lo que parece lógico que la sociedad tenga algo que decir al respecto. Por no mencionar el hecho de que estas técnicas podrían ser también utilizadas por gobiernos totalitarios para imponer sus ideales raciales, como intentaron en el pasado<sup>[2]</sup>.

Con todo, no es aventurado pensar que muchas personas, entre aquellas que pudieran permitirse el coste económico de todo el proceso, estarían dispuestas a potenciar en sus hijos determinados rasgos que les proporcionarían mayor bienestar y ventaja comparativa, como la inteligencia, la altura, la resistencia a ciertas enfermedades, el metabolismo, la fortaleza física o la fortaleza mental. Cabe la posibilidad de que algunos de estos rasgos, que dependen de muchos genes, no puedan ser controlados por completo, pero los modelos estadísticos que mencionábamos antes pueden señalar con alta probabilidad los genes que habría que modificar para conseguir de forma significativa esa potenciación. En este sentido, no sería necesario que se diera un determinismo genético fuerte para considerar que la edición genética de estos rasgos pueda alcanzar un grado de efectividad muy notable. Una empresa ya comercializa por Internet, por menos de doscientos euros, una prueba genética para hacer en casa que permite predecir con bastante acierto qué estatura tendrán los hijos de una pareja<sup>[11]</sup>.

En la medida en que esta posibilidad se abriera, estaríamos ante la creación de una casta genéticamente mejorada basada en su previa ventaja económica. Es decir, una desigualdad social podría verse transformada en una desigualdad biológica, y de este modo quedaría perpetuada y peligrosamente agravada. Si, por el contrario, debido al abaratamiento de costes o a medidas redistributivas, fueran muchas las parejas que pudieran acceder a la aplicación de estas tecnologías, estaríamos modificando de forma significativa el acervo genético de la humanidad, y por tanto, tomando decisiones quizás irreversibles y poco atinadas acerca de la evolución de nuestra especie. Esta posibilidad extrema ha sido saludada con alegría por los partidarios de un movimiento filosófico y cultural conocido como «transhumanismo». Los transhumanistas anhelan el mejoramiento humano a través de la tecnología, y creen que, cuando todo esta tecnología esté disponible, debería permitirse su uso irrestricto.

Para evitar estos escenarios distópicos, los más precavidos suelen aducir que, mientras que el uso terapéutico de las técnicas de edición genética sería en principio legítimo, no lo sería en cambio su uso meliorativo, es decir, su uso potenciador. No obstante, cabe preguntarse si resulta muy realista e incluso éticamente justificable la pretensión de una prohibición total de cualquier tipo de mejora. Algunas mejoras serían aparentemente deseables y poco problemáticas, como las que procuraran un alivio a las dolencias de la vejez, y no se ve ninguna razón clara por la que debieran prohibirse si no tuvieran efectos secundarios perjudiciales. Y, por otro lado, la distinción entre lo terapéutico y lo meliorativo es más borrosa de lo que se cree habitualmente y no establece una barrera moral absoluta<sup>[3,9]</sup>.

En mi opinión, no debería asustarnos la realización de ciertos cambios, incluso de cambios significativos, en las características de nuestra especie, lo cual implica la modificación genética en la línea germinal. El ser humano, como ya señaló Ortega, ha sido siempre un ser técnico. Lleva mucho tiempo, desde su origen mismo como especie, construyéndose a sí mismo mediante la tecnología. El problema no está en querer procurarnos cambios que mejoren nuestra condición, sino en saber elegirlos bien y en hacerlos de forma segura, si es que eso es posible alguna vez. Es decir, el problema está en los fines que deseamos alcanzar con ellos y en la fiabilidad de los medios. Como también enseñó Ortega, el mayor desafío que presenta la moderna tecnología reside en la ofuscación que induce en lo concerniente a la elección de los fines: con la hipertrofia de la técnica el ser humano ya no sabe bien qué desear. Una de

las promesas que más se repiten en relación con el biomejoramiento humano es la del alargamiento indefinido la vida, hasta el punto de que podamos alguna vez considerarnos como potencialmente inmortales, exceptuando los casos en que se den accidentes o el individuo decida suicidarse. Quizás muy pocas personas rechazarían la posibilidad de alargar algo su vida, incluso de extenderla en un plazo muy largo, pero elegir la «inmortalidad» no parece que sea algo que deba hacerse a la ligera. Exigiría una previa reconsideración del sentido de esa decisión y una detenida reflexión acerca de en qué consiste tener una vida buena. Porque cabe la posibilidad de que acabemos teniendo una vida interminable pero indigna de ser vivida.

Finalmente, no puede ni debe obviarse la consideración de los daños moralmente censurables que puedan producirse en la aplicación de estas tecnologías. Estos daños pueden afectar a individuos concretos — como podría suceder si unos padres buscaran explícitamente unos rasgos objetivamente perjudiciales para alguno de sus hijos —, pero pueden tener también un carácter social — como los que resultarían de una preferencia colectiva por un fenotipo racialmente definido, en detrimento de otros fenotipos más habituales en razas tradicionalmente marginadas, que podrían incluso desaparecer a largo plazo, o los que resultarían de un alargamiento generalizado de la duración de la vida, lo que impediría el nacimiento de nuevos seres humanos.

El genetista y filósofo de la Universidad de Valencia Andrés Moya ha distinguido en algunas de sus publicaciones entre la ciencia fáustica y la ciencia prometeica<sup>[10]</sup>. La primera busca avanzar a toda costa, obtener productos, resultados, sin preocuparse por los fundamentos ni por los problemas colaterales que se suscitan en la práctica. Desde esta perspectiva, lo que importa es transformar la naturaleza según nuestros deseos, pues como Goethe le hace decir a Fausto, revirtiendo el comienzo del evangelio de San Juan, «en el principio era la acción», y la acción se justifica a sí misma por su éxito práctico. La segunda se detiene en los fundamentos, en los «porqués» y los «para qué», y busca la comprensión antes de la acción. El desarrollo de las técnicas de edición genética y su previsible aplicación en seres humanos hará que la ciencia prometeica sea más necesaria que nunca y quizás sirva de contrapeso al empeño de algunos en promover la ciencia fáustica. Pero esa ciencia prometeica no será posible sin una gestión pública democrática adecuada de la propia investigación científica, como vienen reclamando algunos filósofos de la ciencia desde hace tiempo (véase, por ejemplo,<sup>[7]</sup> y<sup>[8]</sup>). Mejor de lo que yo lo pueda expresar lo ha escrito ya Benjamin Hurlbut en el artículo de Nature

arriba mencionado, y no me resisto a terminar éste con sus palabras:

*El futuro debe trazarse sobre diversas tradiciones de pensamiento — en el derecho, la teoría política, las humanidades, las artes y la religión —, así como sobre la riqueza de la experiencia humana. Sin embargo, algunos líderes científicos están buscando desvincularse [de la sociedad] y autorregularse, invocando de nuevo como precedente la Conferencia de Asilomar en 1975 sobre el ADN recombinante. Esto no es buena historia ni es buena gobernanza. En Asilomar, los científicos resolvieron un asunto de interés público sin participación pública. Como señaló el senador de los Estados Unidos Edward Kennedy: «Están haciendo política pública. Y la están haciendo en privado». Esto permitió proseguir a la investigación, pero al precio de la confianza pública.*

Hurlbut, 2019.

## Referencias

- [1] Church, G. y E. Regis 2012. Regenesi: How Synthetic Biology Will Reinvent Nature and Ourselves. *Philadelphia: Basic Books*.
- [2] Diéguez, A. 2017. Transhumanismo. La búsqueda tecnológica del mejoramiento humano. *Barcelona: Herder*.
- [3] Harris, J. 2007. Enhancing Evolution. The Ethical Case for Making Better People, chap 3. *Princeton: Princeton University Press*.
- [4] Hong, M. et al. 2017. Correction of a pathogenic gene mutation in human embryos. *Nature* 548: 413–419, doi:10.1038/nature23305
- [5] Hoshika S, et al. 2019. Hachimoji DNA and RNA: A genetic system with eight building blocks. *Science*. 363 (6429): 884–887. doi:10.1126/science.aat0971
- [6] Hurlbut, B. 2019. Human genome editing: Ask whether, not how. *Nature* 565: 135. doi: 10.1038/d41586-018-07881-1
- [7] Kitcher, Ph. 2001. Science, Truth and Democracy. *Oxford: Oxford University Press*.
- [8] Kitcher, Ph. 2011. Science in a Democratic Society. *Nueva York: Prometheus Books*.
- [9] Lin, P. 2009. Therapy and Enhancement: Is There a Moral Difference?. *Gen, Genetic Engineering & Biotechnology News*, July 01, Vol. 29, N.º. 13, [www.genengnews.com](http://www.genengnews.com)
- [10] Moya, A. 2011. Naturaleza y futuro del hombre, *Madrid: Síntesis*.
- [11] Regalado, A. 2017. Eugenics 2.0: We're at the Dawn of Choosing Embryos by Health, Height, and More. *MIT Technology Review*. [www.technologyreview.com](http://www.technologyreview.com)
- [12] Zhang, Y. et al. 2017. A semisynthetic organism engineered for the stable expansion of the genetic alphabet. *PNAS* 114(6): 1317–1322, doi: 10.1073/pnas.1616443114
- [13] Zhang, Y. et al. 2017. A semi-synthetic organism that stores and retrieves increased genetic information. *Nature* 551, 644–647, doi:10.1038/nature24659