

De Frankenstein a la terapia génica: una responsabilidad colectiva. Una mirada desde la (bio)ética

*From Frankenstein to gene therapy, a collective responsibility.
A glance from (bio)ethics*

Elisa Calleja-Sordo* ; Jorge Enrique Linares** ; Elena Arriaga Arellano†

*Programa de Maestría y Doctorado en Ciencias Médicas Odontológicas y de la Salud
de la Universidad Nacional Autónoma de México, México /
Instituto de Estudios de la Ciencia y la Tecnología, Universidad de Salamanca, España,
elisasordo@gmail.com

**Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad Nacional Autónoma de México, México
lisjor@unam.mx

†Instituto de Biotecnología de la Universidad Nacional Autónoma de México, México
earriaga@unam.mx

Resumen

Dados los recientes avances en biotecnología y en ingeniería genética, cada día la edición del genoma humano para eliminar enfermedades genéticas parece una posibilidad más cercana. Poder hacerlo significaría una mejor calidad de vida para quienes de otro modo sufrirían una enfermedad genética sin la posibilidad de una cura.

Sin embargo, a pesar de que el éxito de este tipo de intervención conllevaría beneficios que no pueden obtenerse por otros medios, las consecuencias en humanos aún se desconocen, motivo por el cual los involucrados en la edición deben hacerse responsables de las personas que nazcan como resultado de una intervención genética.

Esta responsabilidad no debe ser individual, sino colectiva, ya que las decisiones que conducen a la edición de un genoma humano y al nacimiento de una persona genéticamente modificada, no son de un solo individuo, sino que fueron tomadas por varias personas, desde los futuros padres interesados en la intervención para su futuro hijo, hasta el equipo encargado de realizar dicha intervención.

La edición del genoma humano puede traer beneficios significativos, y parece ser



Received: 19/02/2020. Final version: 29/05/2020

eISSN 0719-4242 – © 2020 Instituto de Filosofía, Universidad de Valparaíso

This article is distributed under the terms of the

Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 Internacional License



CC BY-NC-ND

la única opción para evitar ciertas enfermedades genéticas, sin embargo, los involucrados en las decisiones que conducen a una persona con su genoma modificado deben participar en la responsabilidad colectiva que ello conlleva.

Palabras clave: modificación genética, bioética, ética médica, genoma humano, enfermedad genética.

Abstract

Given the recent developments in biotechnology and genetic engineering, the ability to eliminate genetic diseases from the human genome seems more and more possible each day. Being able to do so would mean a better quality of life for those who would otherwise suffer from incurable genetic diseases.

However, even though the success of such a procedure would bring benefits that cannot be obtained by other means, the consequences for humans are still unknown. As such, the people involved should be held responsible.

The responsibility needs to be collective, not individual, because the decisions leading to the edition of a human genome and someone being born as a result of it are not made by a single individual, but several people, from the prospective parents interested in the intervention for their future child to the ones in charge of performing said intervention.

The addition of the human genome can bring significant benefits, and it seems to be the only way to avoid certain genetic diseases; however, collective responsibility should be taken by those involved in the decisions that lead to a person being born with a modified genome.

Keywords: genetic modification, bioethics, medical ethics, human genome, genetic disease.

Sin embargo, el sometimiento de la naturaleza, destinado a traer dicha a la humanidad, ha tenido un éxito tan desmesurado [...] que ahora afecta también a la propia naturaleza humana.

Hans Jonas

1. Introducción

Víctor Frankenstein logró lo que parecía ser una empresa imposible, animó un cuerpo reconstituido con la ayuda de autores a los que con gran ahínco estudiaba, mismos autores a los que sus profesores se referían con desdén. Días y noches estudiando, horas interminables de trabajo e incansables tardes en bóvedas y osarios rindieron fruto en el momento en que su criatura finalmente despertó, estaba viva. Fue la cúspide de un proceso de casi dos años, durante los cuales olvidó a sus amigos, descuidó la comunicación con su familia y se privó de descanso y salud, todo en aras de conceder vida.

Pudo ver los frutos de su trabajo cuando por vez primera su criatura abrió los ojos, respiró con dificultad y agitó sus miembros con un movimiento convulsivo. Sin embargo, no fue el resultado que esperaba. A pesar de haber seleccionado características que consideraba hermosas, como abundante cabello negro o dientes de un blanco perlado, en el momento en que la criatura despertó,

[...] se había desvanecido la belleza del sueño, y un intenso horror y repugnancia me invadieron el corazón. Incapaz de soportar el aspecto del ser que había creado, salí precipitadamente de la habitación, y estuve paseando por mi dormitorio durante mucho tiempo, sin poder sosegar mi espíritu ni dormir. (Shelley 2000, 106)

Su sueño se vio destruido al contemplar lo que había hecho. En cuanto vio su creación fue incapaz de permanecer en la misma habitación que ella, por lo que evadió a la criatura, saliendo y dejándola sola sin al menos nombrarla o por un momento pensar si necesitaba algo, ya que él era su responsable, al haberla creado y dado vida.

Puede resultar inquietante la obra de Mary Shelley y sin duda un excelente trabajo literario concebido, inicialmente, una noche de verano en Suiza en 1816. Sin embargo, es un relato que continúa siendo vigente ahora más que nunca porque podemos ver la historia desarrollarse por primera vez, no en la búsqueda por dar vida a objetos inanimados, sino en la empresa que pretende modificar el genoma humano que presenta enfermedades genéticas, para así permitir el nacimiento de un individuo sano.

Como en el caso de Víctor Frankenstein con la creación de su criatura, de la cual no se hizo responsable ni siquiera para nombrarla, los científicos y doctores que dedican sus esfuerzos a la investigación y desarrollo tecnológico para la modificación genética, desconocen todos los resultados y consecuencias de realizar los procedimientos propuestos. Aún más, no se ha aclarado ni determinado quién es responsable de dicha intervención.

¿Se puede considerar a los padres como responsables, a pesar de que no cuentan con el conocimiento científico mínimo necesario para serlo? ¿O son los médicos que están en contacto con los padres los responsables, ya que ellos podrían advertirles sobre los posibles beneficios y consecuencias? O incluso, ¿pueden ser los responsables los técnicos que llevan a cabo el procedimiento, a pesar de no encontrarse involucrados con los progenitores?

En el presente artículo se busca responder estas preguntas, haciendo un paralelismo entre el trabajo realizado por Víctor Frankenstein y el trabajo actual de la comunidad científica responsable del desarrollo de la tecnología necesaria para la edición del genoma humano, impulsado por el interés en la eliminación de enfermedades genéticas, que de otra forma comprometerían en gran medida la calidad de vida de las personas que las padecieran.

2. Antecedentes

En lo referente a los inicios de la investigación en torno a la edición del genoma humano, el trabajo que desarrolló el virólogo italiano Renato Dulbecco entre 1965 y 1969, demostró que el material genético de un virus se puede incorporar a los genes de un organismo huésped (cf. Nobel Media AB 2020), el cual fue el primer paso en la investigación en torno a la edición del genoma. Posteriormente, el biólogo molecular Salvador E. Luria en 1968 —a quien Dulbecco conoció mientras estudiaba en Turín, Italia, y con quien trabajó en Bloomington, Indiana a partir de 1947— empezó a vislumbrar lo que llamó *cirugía genética*, que es la alteración específica y dirigida de genes, posiblemente mediante virus u otros agentes subcelulares de transferencia genética (cf. Luria 1968).

La posibilidad de la cirugía genética llevó a Luria a cuestionar, más allá de los aspectos técnicos de la investigación, cuál debería ser la responsabilidad propia de los microbiólogos, en relación con las consecuencias intelectuales y sociales de su trabajo. Al respecto, en su artículo *The microbiologist and his times*, nos dice

Por ejemplo, los actuales avances en genética molecular sugieren que quizás sea posible, en un futuro no muy lejano, llevar a cabo lo que se ha llamado *cirugía genética*. En última instancia, tales técnicas pueden tener usos benéficos en la crianza de animales, medicina e incluso en eugenesia humana; sin embargo, desafortunadamente puede resultar más fácil utilizar la cirugía genética en el desarrollo de armas o incluso en la degradación de la calidad genética de poblaciones enteras. Es posible que pronto tengamos que enfrentarnos al peligro potencial de *Un mundo feliz* basado en la cirugía genética en vez de condicionamiento hormonal o pavloviano como el que imagino Aldous Huxley. Es importante que los biólogos sean conscientes de estas posibilidades, para que puedan llamar la atención del público y ayuden a la sociedad a alcanzar decisiones sensatas en relación a las prioridades en el uso de la ciencia y sus productos. (Luria 1968, 403)

A pesar de las preocupaciones que empezaban a señalar algunos investigadores y científicos en torno a las consecuencias de la modificación genética, la investigación continuó y poco después, el Dr. Terheggen y el Dr. Rogers intentaron solucionar un defecto genético hereditario presente en tres hermanas alemanas que al no poder sintetizar la arginina de la comida, esta se acumulaba en la sangre y les provocaba retraso mental. Les inyectaron virus de *Shope papilloma* para disminuir los niveles de arginina, resultado que ya se había visto en conejos a los que se les había realizado el mismo procedimiento y en trabajadores de laboratorios que estuvieron en contacto con el virus. Sin embargo, después de la intervención no encontraron cambio alguno en las pacientes, por lo que el procedimiento no fue considerado exitoso (cf. Rogers et al. 1973).

Al igual que Luria, la preocupación por las investigaciones y procedimientos en torno a la modificación genética y si se estaba realizando desde una base ética adecuada continuó, ya que se dieron cuenta del potencial que podía tener para el desarrollo de la humanidad.

Es por ello que, en 1975, Paul Berg, David Baltimore, Sydney Brenner, Richard O. Roblin y Maxine F. Singer organizaron una cumbre internacional en Asilomar, California, donde se reconoció el uso potencial de la metodología del ADN recombinante para combinar información genética originaria de diferentes organismos, la cual podría revolucionar la práctica de la biología molecular. Así mismo, se señaló que el campo de aplicación puede ser amplio y con muchos resultados benéficos, pero que conlleva una gran incertidumbre biológica, por lo que se alentó a continuar la investigación con precaución y mecanismos adecuados de contención. Aún más, se solicitó que determinado tipo de experimentos no se realizaran, debido a las limitaciones técnicas que había en ese momento y los límites que presentaba la capacidad de contención (cf. Berg et al. 1975).

Como resultado de la cumbre, la investigación continuó dentro de ciertos parámetros y en 1990 se realizó el que usualmente se reconoce como el primer uso de terapia génica. Se llevó a cabo en dos niñas que padecían deficiencia de adenosina desaminasa (ADA), una enfermedad genética que afecta gravemente el sistema inmunológico y la capacidad de combatir infecciones. Ambas fueron tratadas en el Centro Clínico del Instituto Nacional de la Salud en Bethesda, Maryland, por el Dr. Michael Blaese (cf. Blaese et al. 1995). Una de las dos niñas, Ashanti DeSilva, presentó una respuesta temporal, mientras que la segunda tuvo un resultado menor. Los resultados obtenidos a partir del tratamiento fueron cuestionados, ya que durante el ensayo clínico, Ashanti DeSilva recibía simultáneamente terapia de reemplazo de enzimas, lo que pudo haber provocado el resultado que se registró (cf. Wirth et al. 2013) y no deberse a la terapia génica, lo cual pondría en tela de juicio este ensayo clínico como el primero uso de terapia génica.

A pesar de que no se obtuvieron resultados gracias a la terapia génica, se continuó con los usos clínicos de la tecnología para tratar diversas enfermedades genéticas. Desde

ese momento, la investigación no se ha detenido, ya sea para curar enfermedades o para eliminarlas antes de que nazca la persona, que de otra forma viviría con una enfermedad genética.

Pero ¿no es esto similar a lo que hizo Frankenstein al crear a su criatura? Él estuvo días enteros estudiando, descifrando la información y juntando los instrumentos necesarios para al final lograr lo que durante mucho tiempo soñó, dar vida. De manera similar, los equipos de investigación en torno a la terapia génica han pasado años investigando, perfeccionando técnicas y realizando pruebas, para al final obtener el resultado soñado, el genoma humano editado.

En el presente artículo nos centraremos en el aspecto de la individualidad y la colectividad del desarrollo científico y tecnológico, lo que podría considerarse la diferencia fundamental entre Frankenstein y la comunidad científica actual que trabaja en torno a la terapia génica. Mientras que Frankenstein lo hizo aislado en la ciudad de Ingolstadt, los científicos abocados a la edición genética humana lo hacen desde una colectividad. Cada uno de ellos se basa en los trabajos previamente realizados, ya sea como punto de partida o como directriz de aquello que se debe perfeccionar, solucionar o evitar, pero siempre teniendo como punto final la misma meta, una meta común.

Cuando se plantean objetivos científicos, o mejor dicho tecnocientíficos, de lo que se discute usualmente es de lo que técnicamente se puede hacer y debe ser resuelto, dejando de lado las consecuencias individuales o sociales potenciales, la aplicación de los avances tecnológicos y científicos. Pero ¿es este el único aspecto que debería preocuparnos? ¿Se debe hacer todo aquello que técnicamente es posible hacer?

Retomando la novela de Mary W. Shelley, Víctor Frankenstein tuvo éxito al buscar cómo dar vida al crear a su criatura. Técnicamente lo logró, el procedimiento que siguió fue el adecuado y el resultado fue una criatura que vivió, que era capaz de caminar, aprender, hablar y sentir cariño, temor y deseos de venganza, características que reconocemos y consideramos propias de la condición humana. Sin embargo, la idea de otorgar vida era tan grande, que no vislumbró qué sería después de la creación artificial de un cuerpo humano: ¿cuál sería la finalidad de tal criatura? ¿Quién sería responsable de ella? Estas y muchas otras, son preguntas que en ningún momento se planteó Frankenstein antes de empezar su investigación. El problema se presentó una vez que tuvo éxito, después de haber creado un ser que resultó, a los ojos de otras personas, un “monstruo”, por ser diferente y por encontrarse sin alguien que pudiera guiar sus acciones, pues fue un extraño y abominable ante los ojos de otros.

Cuando Víctor Frankenstein reparó en la abominación que resultó ser su creación, decidió abandonarlo a su suerte, por lo que el monstruo huyó, después de ser rechazado por su creador y por las personas que se cruzaron a su paso, debido a su aspecto físico. Primero, aprendió de la conducta humana y después, al sentirse rechazado y solo, decidió vengarse de su creador.

Con el primer asesinato cometido por el monstruo, vino el dolor para Víctor Frankenstein,

Durante toda aquella desdichada parodia de juicio sufrí una vida tortuosa. Se iba a decidir si el producto de mi curiosidad y de mis ilícitos experimentos acarrearía la muerte de dos de mis semejantes: un niño sonriente y lleno de inocencia y alegría, y otra, muchísimo más espantosa, con todos los agravantes de la infamia, capaces de convertirla en un homicidio memorable por su horror. Justine era también una joven de mérito y poseía cualidades que prometían hacerle feliz; ahora, todo iba a desaparecer en una tumba ignominiosa, ¡y yo era la causa! (Shelley 2000, 137)

3. Responsabilidad

Al final, Víctor Frankenstein se consideraría a sí mismo responsable de la muerte de ambas personas, no por ser él directamente el asesino, sino por haber creado un ser capaz de asesinar, sin proveerle un contexto social, normas de conducta o simples parámetros sobre lo que es aceptable y lo que se considera reprochable.

Tomando como punto de referencia esta historia, el presente trabajo hace una reflexión en torno a esa cuestión, la responsabilidad del creador.

Con los avances tecnológicos y científicos, nos parece cada vez más cercana la posibilidad de editar el genoma humano para eliminar enfermedades genéticas de las células germinales (óvulos y/o espermatozoides) o de embriones, evitando así enfermedades hereditarias como Corea de Huntington o síndrome de Tay-Sachs. En estos casos no con la construcción de un cuerpo a partir de cadáveres como Frankenstein, sino por medio de una “re-construcción” o edición de genes, procedimiento que actualmente se lleva a cabo en animales y plantas.

Ahora bien, así como Víctor Frankenstein se consideró a sí mismo responsable de los asesinatos cometidos por su criatura, ¿se puede decir que las personas involucradas en la edición genética de futuros individuos en aras de eliminar enfermedades genéticas son igualmente responsables de ellos?

En un primer momento podemos hablar de una responsabilidad hacia quienes nazcan como resultado de la intervención en sus gametos originarios o en el embrión a partir del cual se formaron; y en un segundo momento, hacia los descendientes de ese primer individuo, ya que de modificarse genéticamente el embrión o células germinales, la alteración sería transmitida a las siguientes generaciones.

De igual manera, en primer lugar se trataría de una responsabilidad en relación a los cambios no controlados en el genoma derivados de su intervención, ya que no se sabe cuáles pueden ser y, en segundo lugar, porque no se debería dejar a quienes los tengan que padecer, a lidiar con ello sin un apoyo médico mínimo.

Ahora bien, usualmente se habla de responsabilidad desde un ámbito individual. Hans Jonas explica que:

[...] la «responsabilidad» se refiere a actos hechos y que adquiere la realidad en el hacer desde fuera responsable a alguien por lo que ha hecho. El sentimiento que aquí acaso acompañe al agente, sentimiento con el cual asume interiormente la responsabilidad (sentimiento de culpa, arrepentimiento, disposición a expiar, pero también obstinado orgullo), es igual de retroactivo que el objetivo «tener que» responder de lo hecho. (Jonas 2015, 162)

Esto es, dar cuenta de las acciones que se realizan y de sus consecuencias, del acto que se señala desde fuera, y que se acepta interiormente.

De igual manera, Seumas Miller explica que existen diversos sentidos de responsabilidad. Algunas veces, decir que alguien es responsable de una acción significa que la persona tenía una o varias razones para realizarla, posteriormente se formó la intención de hacerla y, finalmente, actuó con esa intención, y lo hizo sobre la base de sus razones. Así mismo, se supone que en el curso de todo este proceso, el agente causó o provocó la acción, al menos en el sentido de que el estado mental o los estados que constituyeron su razón para realizar la acción fueron causalmente eficaces (de la manera correcta), y que su intención resultante fue causalmente eficaz (en el camino correcto) (Miller 2001, 66).

En este sentido, Frankenstein es responsable de la criatura a la que dio vida, siendo una de las razones para hacerlo la curiosidad que había despertado en él gracias a los autores que ávidamente estudió, motivándole a buscar aquello que fuera técnicamente necesario para llevarlo a cabo y finalmente hacerlo.

Siguiendo nuevamente a Jonas puede resultar más sencillo analizar su actuar desde una perspectiva negativa. De acuerdo con este autor, podemos decir que alguien actúa irresponsablemente cuando:

Las circunstancias o un convenio han puesto bajo mi custodia el bienestar, el interés, el destino de otros, y eso significa que mi control sobre ellos incluye también mi obligación para con ellos. El ejercicio del poder sin la observancia del deber es entonces «irresponsable», es decir, constituye una ruptura de esa relación de fidelidad que es la responsabilidad. (Jonas 2015, 165)

Frankenstein asumió el control que tenía sobre su criatura hasta el momento en que despertó, sin embargo, no reconoció que bajo su resguardo también estaban su bienestar y su destino, con lo cual rompió la relación de responsabilidad que existía entre ambos. Renunció a ella con la esperanza de que el azar resolviera la situación a la que él dio origen, por lo que su proceder se considera irresponsable para con su criatura.

4. Responsabilidad colectiva

Podemos establecer un paralelismo con la edición del genoma humano, con la distinción de que el acto es realizado por más de una persona, esto es, por una colectividad, la comunidad científica a cargo de la investigación.

Hasta ahora el enfoque en torno a la edición genética, se refiere al aspecto técnico, en control que se tiene sobre la edición y el método que se puede utilizar. Sin embargo, se está dejando de lado el bienestar de las personas que se espera que nazcan con su genoma editado.

A primera vista puede parecer como una gran posibilidad, la intervención genética para evitar que alguien presente padecimientos que de otro modo comprometen en gran medida su calidad de vida y la de las personas a su alrededor. Sin embargo, es importante reconocer que cuando se trata de este tipo de intervención, no se pueden predecir las consecuencias en la medida necesaria para garantizar la seguridad de las personas que nacerán como resultado de dicho proceso, lo cual ya ha sido señalado por autores como Julianna LeMieux (cf. 2018), Antonio Regalado (cf. 2018) y Michael Kosicki (cf. 2018). El riesgo que se corre con la terapia génica, como ya se mencionó, hace referencia al origen de cambios genéticos no controlados por el mismo proceso, el cual es uno de los principales argumentos en contra de su implementación, ya que, en el peor de los casos, la alteración genética puede ser transmitida a los descendientes, de tal manera que las consecuencias no se quedan en el individuo creado, sino que pueden ir mucho más allá.

Impulsar la aplicación para la edición genética en personas sin resolver el problema de riesgos y consecuencias impredecibles, se puede considerar irresponsable en el mismo sentido en que Frankenstein lo fue, pues se estaría reconociendo el control que se tiene para intentar eliminar enfermedades genéticas, como si fuera la creación de un nuevo cuerpo al que se le puede dar vida, pero sin considerar la obligación que se tiene para con él. La obligación, en primera instancia, de no provocarles un daño mayor al que se estaría intentando eliminar —en el caso de la terapia génica— y, en segundo lugar, la de no dejarlos a su suerte, esperando que las posibles consecuencias negativas que se desprenden, no se presenten y, de hacerlo, sin una posibilidad para subsanarlas.

Ahora bien, podemos considerar la responsabilidad colectiva a partir de las razones para realizar una acción y la subsecuente intencionalidad de hacerlo, lo cual lleva a actuar de acuerdo con esta intencionalidad.

De acuerdo con Michael Bratman (cf. 1992), la intencionalidad colectiva se puede definir como intenciones que son compartidas entre los miembros de un grupo. Asocia estas intenciones compartidas con un patrón de intenciones y creencias ordinarias que coordinan la actividad de múltiples individuos, de una manera análoga a la forma en la que la intención de un individuo coordina su actividad a través del tiempo. Aquí, Bratman presenta intenciones compartidas como una cuestión de subplanes que encajan —*meshing*

subplans—. De acuerdo con él, decir que tenemos una “intención compartida J”, donde J es una actividad conjunta, quiere decir que cada uno de nosotros tiene intenciones J, y cada uno de nosotros tiene la intención J a través de cada una de nuestras intenciones de J y a través de subplanes que encajan.

Ahora bien, en el caso de quienes trabajan para lograr la aplicación de la terapia génica en la línea germinal humana, y siguiendo la propuesta de Bratman, la intención que comparten los científicos y/o investigadores es lograr editar el genoma humano de forma exitosa, bajo la creencia de que al hacerlo es posible erradicar enfermedades genéticas y dar una mejor calidad de vida a quienes de otra forma se verían afectados por un padecimiento incurables, tratado, únicamente, de forma paliativa.

La intención compartida que se tiene —intención compartida J— es intervenir el genoma humano, actividad que no puede ser realizada por un solo individuo, un solo investigador o grupo de investigadores, sino que ha sido un proceso desarrollado a partir de la investigación de diversas personas y a lo largo del tiempo.

Es cierto que se puede argumentar que cada grupo trabaja de forma independiente, con recursos propios y áreas de trabajo separadas, y que las actividades que realizan son llevadas a cabo sin la intervención de personas ajenas a su entorno, sin embargo, el hecho de recurrir al trabajo y resultados de otros grupos de investigación habla de una finalidad común. Recurrir a los avances y buscar resolver los errores encontrados por otros se hace para que sea posible llegar al mismo objetivo, editar el genoma humano y eliminar enfermedades genéticas.

Son estas intencionalidades colectivas las que nos permiten hablar de acciones colectivas. Es en esta intencionalidad que se puede considerar a quienes contribuyen al desarrollo de la terapia génica como una colectividad y, como tal, responsables de sus acciones. Específicamente porque desconocen los efectos de aplicarla en personas, las repercusiones a los descendientes y las consecuencias sociales a las que se podrían enfrentar, por mencionar algunas.

El hecho de que la ciencia continúe avanzando a una velocidad nunca antes vista, no implica que deba desarrollarse meramente desde el aspecto técnico, es necesario que la ética esté involucrada en el progreso tecnológico y científico, dando así la misma importancia tanto al conocimiento y su aplicación, como a los aspectos éticos de la misma, cómo es que las personas se pueden ver afectadas por dicho progreso, individual y/o socialmente. Es necesario que los agentes involucrados en su desarrollo asuman la responsabilidad en relación a las consecuencias y que éstas sean tomadas en cuenta, para evitar resultados prevenibles de haberse tomado el tiempo para reflexionar en torno a ellos, evitando así convertirse en Víctor Frankenstein cazando a su creación, para terminar con ella, asumiendo de esa manera, finalmente, su responsabilidad sobre la criatura.

Hasta este momento no se han reportado casos exitosos de edición del genoma humano, sin embargo, Junjiu Huang y su equipo de trabajo en el año 2015 buscaron modificar el gen responsable de la β -talasemia, trastorno sanguíneo potencialmente mortal. El producto obtenido no fue el esperado, ya que los embriones modificados presentaron mosaicismo genético, es decir, dos o más poblaciones de células tenían una composición genética distinta entre sí, y escisiones no consideradas (cf. Liang et al. 2015).

Dos años más tarde, en 2017, otro grupo de científicos reportó haber sido el primero en haber liberado exitosamente embriones humanos de secciones de ADN defectuoso responsable de causar engrosamiento del miocardio, también conocido como miocardiopatía hipertrófica. Así mismo, afirmaron haber evitado que se presentara mosaicismo genético en las escisiones de embriones y lograr un alto rendimiento de embriones homocigóticos que portan el gen en el cual se enfocaban, sin escisiones fuera de destino, los cuales fueron problemas con los que Junjiu Huang y su equipo de trabajo se enfrentaron (cf. Ma et al. 2017).

Los embriones modificados fueron destruidos cinco días más tarde y no todos fueron sanos; sin embargo, afirmaron que la eficiencia, precisión y seguridad del enfoque utilizado tiene potencial para la corrección de mutaciones hereditarias en embriones humanos, al complementar el diagnóstico genético preimplantatorio (cf. Ma et al. 2017).

Retomando la idea de responsabilidad colectiva, los ejemplos anteriores muestran que los avances científicos y tecnológicos se logran gracias al trabajo que continuamente es desarrollado por grupos de investigadores independientes. Hong Ma et al. retomaron los resultados de Puping Liang et al., buscando resolverlos para la realización de su investigación, a pesar de no haber colaborado en el mismo equipo de trabajo.

Podemos reconocer que nos encontramos en un desarrollo científico que obedece a la *big science*, con equipos interdisciplinarios abocados a un fin en común, los cuales cada vez incorporan a más personas, siempre con miras a la exitosa edición del genoma humano. Este tipo de investigación se ha encontrado cada vez más alejada de un modelo de *little science*, pues desde la creación del Proyecto Genoma Humano, la cooperación internacional ha estado presente, haciendo de esta manera cada vez más palpable la responsabilidad colectiva, al encontrarnos en un proyecto que desde sus inicios implica la cooperación interdisciplinaria, a pesar de que actualmente no se trate de un solo equipo de trabajo.

En el caso de la terapia génica, se estaría hablando de una responsabilidad colectiva frente a la modificación del genoma humano, ya que para que sea posible la modificación de embriones humanos, hasta el punto que se ha logrado, fue necesaria la creación de la herramienta que actualmente se utiliza para la edición genética –CRISPR, la cual es una herramienta molecular que permite ‘editar’ o ‘corregir’ el genoma de cualquier célula, se puede entender como si fueran tijeras moleculares capaces de cortar moléculas de ADN de forma más precisa que otras metodologías de la biología molecular, lo cual permite

modificar su secuencia, ya sea eliminando o insertando ADN nuevo, o *prime editing* la cual afirma tener un mayor control sobre el proceso, lo cual permitiría disminuir los efectos fuera de destino, logrando así una técnica segura para su uso en personas (cf. Ledford 2019)—; posteriormente Junjiu Huang se encontró con los primeros problemas al editar el genoma, mosaicismo genético y escisiones fuera de destino, los cuales fueron abordados por Hong Ma y que, a su vez, dan lugar a que se pueda continuar desarrollando la investigación en torno a la modificación del genoma humano.

Ahora bien, a pesar de que la sociedad no participa en el desarrollo técnico de esta tecnología, sí juega un papel importante, ya que será quien la utilice una vez aprobada y es por esto que los usuarios involucrados también están incluidos en la responsabilidad colectiva. Parte de su responsabilidad radica en informarse sobre los posibles riesgos y beneficios que conlleva la terapia génica, las medidas que se pueden tomar para minimizarlos, alternativas y las medidas necesarias para subsanar, en la medida de lo posible, el daño que se le puede provocar a un individuo antes de que exista como tal.

Esta responsabilidad debe incluir a todas las personas involucradas en su desarrollo, desde quienes participan en su desarrollo partiendo de un modelo *big science*, hasta el usuario final. Teniendo la información disponible, las posibilidades de investigar y el acceso a un equipo médico que puede y debe resolver dudas, los usuarios también deben incluirse en esta colectividad, a quienes, llegado el caso, se les pueden cuestionar los motivos que los llevaron a tomar las decisiones que desembocaron en un individuo genéticamente modificado, y en última instancia, exigirles resolver los problemas a los que dio lugar su decisión.

5. Conclusión

¿Por qué hablar de responsabilidad colectiva? ¿Por qué buscar señalar a las personas involucradas en el desarrollo de esta tecnología?

Los individuos a quienes se les modifique la línea germinal para eliminar enfermedades genéticas, en principio se busca que tengan una mejor calidad de vida, sin embargo, no se han considerado por completo las consecuencias que se podrían desprender. Es cierto que al no haber un caso exitoso no es posible conocer estas supuestas y, hasta cierto punto, ficticias consecuencias, sin embargo, no por ello se debe permitir que continúe su investigación sin reconocer la responsabilidad directa que todas las personas involucradas tienen. Si bien es cierto que no todos son responsables en la misma medida, lo son en tanto forman parte de la terapia génica.

En este punto es pertinente retomar nuevamente a Jonas, quien afirma que “[...] en asuntos de cierta magnitud —de potencial apocalíptico— hay que dar más peso a los pronósticos catastrofistas que a los optimistas” (Jonas 2015, 76). Al no saber cuáles son las consecuencias de aplicar terapia génica en la línea germinal humana, si es que real-



mente las consecuencias pueden ser desastrosas, resulta pertinente partir de una posición pesimista, asumiendo que de hecho afectarán a los individuos y sus descendientes, actuar de acuerdo con esta suposición, con mesura y recelo, hasta que se pueda asegurar que la tecnología es segura para alterar el genoma humano, y ello reconociendo el papel que cada persona involucrada juega.

Finalmente, sin negar el trabajo que la maquinaria científica conlleva en relación a la terapia génica, como futuros usuarios de esta tecnología, es importante resaltar el papel que se debe aceptar como sociedad. Es responsabilidad de la sociedad a quien está enfocada la terapia génica, cuestionar su aplicación, las consecuencias negativas y positivas que hasta el momento se conocen y restringir su uso, teniendo en cuenta la intención primaria de la cual se partió, a saber, erradicar enfermedades genéticas. Aún más, haciéndose responsables todos los involucrados de la persona que nazca con un genoma intencionalmente modificado, evitando así caer en el mismo error que Frankenstein.

Futuras generaciones podrán cuestionar las decisiones que se tomaron en torno a la alteración de su genoma —o su no manipulación, si es que se llega a esa decisión o el desarrollo tecnológico no lo permite— y como colectividad/sociedad debemos ser capaces de responder sobre los motivos por los cuales se tomaron las decisiones.

No se puede ni se debe desarrollar la tecnología que permita alterar a los individuos genéticamente, sin asumir la responsabilidad que las personas involucradas merecen.

Referencias bibliográficas

- Berg, P., Baltimore, D., Brenner S., Roblin III, R. O., Singer, M. F. (1975). Summary Statement of the Asilomar Conference on Recombinant DNA Molecules. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 72(6): 1981–1984. doi: <https://doi.org/10.1073/pnas.72.6.1981>
- Blaese, R. M. et al (1995). Lymphocyte-Directed Gene Therapy for ADA– SCID- Initial Trial Results After 4 Years. *Science*, 270(5235): 475–480. doi: <https://doi.org/10.1126/science.270.5235.475>
- Bratman, M. E. (1992). Shared Cooperative Activity. *The Philosophical Review*, 101(2): 327-341. doi: <https://doi.org/10.2307/2185537>
- Jonas, Hans (2015). El principio de responsabilidad. Ensayo de una ética para la civilización tecnológica. España: Herder.
- Kosicki, M., Tomberg, K., Bradley, A. (2018). Repair of double-strand breaks induced by CRISPR-Cas9 leads to large deletions and complex rearrangements. *Nature biotechnology*, 36(8): 765–771. doi: <https://doi.org/10.1038/nbt.4192>
- Ledford, Heidi. (2019): Super-precise new CRISPR tool could tackle a plethora of genetic diseases. *Nature*, 574: 464-465. doi: <https://doi.org/10.1038/d41586-019-03164-5>



- LeMieux, J. (2018): Another “CRISPR Calamity”? U.K. Team Reports CRISPR-Induced Gene Rearrangements. *Genetic Engineering and Biotechnology News*. <https://www.genengnews.com/insights/another-crispr-calamity-u-k-team-reports-crispr-induced-gene-rearrangements/>. Consulta: 11/08/2020
- Liang, P. et al (2015): CRISPR/Cas9-mediated gene editing in human tripronuclear zygotes. *Protein & cell*, 6: 363–372. doi: <https://doi.org/10.1007/s13238-015-0153-5>
- Luria, S. E. (1968). The Microbiologist and His Times. *Bacteriological Reviews*, 32(4): 401–403.
- Ma, H. et al (2017). Correction of a pathogenic gene mutation in human embryos. *Nature*, 548: 413-419. doi: <https://doi.org/10.1038/nature23305>
- Miller, S. (2001). Collective Responsibility. *Public Affairs Quarterly*, 15(1): 65–82.
- Regalado, A. (2018). Turns out CRISPR editing can also vandalize genomes. *MIT Technology Review*. <https://www.technologyreview.com/f/611659/turns-out-crispr-editing-can-also-vandalize-genomes/>. Consulta: 11/08/2020
- Rogers, S., Lowenthal, A., Terheggen, H. G., Columbo, J. P. (1973). Induction of Arginase Activity with the Shope Papilloma Virus in Tissue Culture Cells From an Argininemic Patient. *Journal of Experimental Medicine*, 137(4): 1091–1096. doi: <https://doi.org/10.1084/jem.137.4.1091>
- Shelley, Mary (2000). *Frankenstein o el moderno Prometeo*. España: Ediciones Siruela.
- Nobel Media AB. (2020). Renato Dulbecco-Facts. *The Nobel Prize*. <https://www.nobelprize.org/prizes/medicine/1975/dulbecco/facts/>. Consulta: 11/08/2020
- Wirth, T., Parker, N., Ylä-Herttuala, S. (2013). History of gene therapy. *Gene*, 525(2): 162–169. doi: <https://doi.org/10.1016/j.gene.2013.03.137>

