

# Edición genética. Cuestiones de gobernanza

- Iñigo de Miguel Beriain
  - UNIVERSIDAD DEL PAÍS VASCO/EUSKAL HERRIKO UNIBERTSITATEA 
  - IKERBASQUE. BASQUE FOUNDATION FOR SCIENCE

**ikerbasque**  
Basque Foundation for Science

## Agradecimientos:

Ayudas a Grupos de Investigación del Gobierno Vasco. IT-1066-16

PANELFIT Project. H2020. SWAFS Programme.  
Grant Award 788039

# Planteamiento de la cuestión

- Editar genes es una aspiración muy antigua
- ¿Qué ha cambiado últimamente? Irrupción de las técnicas de modificación genética, principalmente CRISPR-CAS
- En qué consiste?
- En 1993 el investigador y microbiólogo español Francisco Juan Martínez Mojica descubrió la repetición de unas secuencias en el ADN de determinadas bacterias, que denominaría finalmente Repeticiones Palindrómicas Cortas Agrupadas y Regularmente Interespaciadas (*CRISPR*)
- Esto resultó ser un sistema de defensa inmunológico de estos microorganismos frente a enfermedades de carácter vírico
- Más adelante, se descubrió que una enzima, la Cas9, por ejemplo, permitía la inserción de secuencias genéticas en el ADN de un ser vivo con gran precisión.
- A día de hoy, el mecanismo *CRISPR/Cas9* posibilita insertar, modificar o sustituir secuencias de ADN, operando como una suerte de “tijeras moleculares” al disponer de la capacidad para “cortar y pegar” el ADN
- Hace muy poco tiempo, un investigador chino He Jankui anunció el nacimiento de los primeros seres humanos modificados genéticamente



# ¿En qué cambia la situación?

- No hay eugenesia porque no es necesario seleccionar embriones
- La edición genética opera sobre un embrión, alterando sus genes
- Se pueden utilizar múltiples parámetros de mejora en un mismo embrión, no hace falta crear miles y esperar que el azar dé con la combinación correcta
- El método en sí es baratísimo
- Su peor problema es que ahora mismo la técnica sigue siendo insegura (off-target y efectos secundarios imprevistos)
- ¿Qué sucedería si un día fuera posible aplicar CRISPR-Cas9 con total precisión y seguridad?
- Reaparición con mucha fuerza de la discusión sobre el enhancement

# Gobernando la edición genética: problemas

Problemas éticos: discusión “viva”

Problemas jurídicos: normativa antigua y conceptos ambiguos

Problemas de supervisión: ¿cómo controlar y bajo qué bases?

Problemas sociales: no tenemos muy claro lo que nuestras sociedades demandan y qué grado de conciencia del cambio tienen.

# Problemas éticos: discusión “viva”

No está claro para todos que  
editar embriones sea moralmente  
inaceptable

Límites terapia/mejora

¿Investigación básica sí o no?

# PROBLEMAS JÚRÍDICOS

Nos hallamos en un contexto normativo muy antiguo (antes de 2010), que utiliza conceptos ambiguos

## Internacional:

- Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de 11 de noviembre de 1997. Artículo 24: El Comité Internacional de Bioética de la UNESCO (...) presentará(...) recomendaciones a la Conferencia General y prestará asesoramiento en lo referente al seguimiento de la presente Declaración, en particular por lo que se refiere a la identificación de prácticas que pueden ir en contra de la dignidad humana, como las intervenciones en la línea germinal.
- Convenio de Oviedo. Artículo 13. Intervenciones sobre el genoma humano. Únicamente podrá efectuarse una intervención que tenga por objeto modificar el genoma humano por razones preventivas, diagnósticas o terapéuticas y sólo cuando no tenga por finalidad la introducción de una modificación en el genoma de la descendencia.

## Nacional

- Ley de Investigación Biomédica (14/2007). Artículo 74. 2 C) Son infracciones muy graves: a) La realización de cualquier intervención dirigida a la introducción de una modificación en el genoma de la descendencia. Sanción de hasta 1.000.000 de euros.
- Código Penal de 1995. Delito de manipulaciones genéticas

# Problemas de supervisión

En cada país hay formas de supervisión diferentes

En algunos no hay supervisión alguna

En los que hay supervisión, se han desarrollado experimentos contrarios a la normativa sin que se haya detectado nada (China)

Puede haber lagunas normativas (Rusia) y paraísos biotecnológicos que se pueden aprovechar por el coste y la complejidad de la técnica

# Soluciones

---

## Propuesta: moratoria

- Poco sentido. Ya existe.
- Moratoria a ¿ciencia básica?

## Acuerdos internacionales

## Necesidad de potenciar este campo

# Edición genética. Cuestiones de gobernanza

- Iñigo de Miguel Beriain
  - UNIVERSIDAD DEL PAÍS VASCO/EUSKAL HERRIKO UNIBERTSITATEA 
  - IKERBASQUE. BASQUE FOUNDATION FOR SCIENCE

**ikerbasque**  
Basque Foundation for Science

## Agradecimientos:

Ayudas a Grupos de Investigación del Gobierno Vasco. IT-1066-16

PANELFIT Project. H2020. SWAFS Programme.  
Grant Award 788039