



CRISPR/Cas9: REFLEXIONES BIOÉTICAS SOBRE LAS MODIFICACIONES GENÓMICAS

CRISPR/Cas9: BIOETHICAL REFLECTIONS ON GENOME MODIFICATIONS

Lima N.S.

Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET).
Facultad de Psicología, Universidad de Buenos Aires.

lima.natacha@hotmail.com

ABSTRACT

CRISPR/Cas9 can be considered the biotechnological discovery of the century. However, reflections on the plausibility and feasibility of producing permanent changes in the DNA of gametes and embryos throw new light on CRISPR. As in modifications in the germinal line can be inherited and hence, observed throughout generations. While this might be desirable for some, besides the technological impact, CRISPR also seems to have an ethical impact on society. These ethical impacts can be observed in the diverse reactions to CRISPR from across the globe. For instance, a request for the complete suspension of clinical application (that is, the prohibition of implanting an embryo with CRISPR modifications in the uterus) till certain basic research requirements were met and approved. Broadly, this technology has been prematurely also characterized as “disruptive” by some. This paper will analyze these ethical, political, social, medical and subjective reactions in light of the social – not technological – phenomenon created by CRISPR.

Key words: genetic edition, DNA changes, human genome

RESUMEN

CRISPR/Cas9 puede ser considerado el descubrimiento biotecnológico del siglo. Sin embargo, las reflexiones sobre la aceptabilidad y factibilidad de producir cambios permanentes en el ADN de gametos y embriones, ha arrojado nueva luz sobre CRISPR. Por ejemplo al notar que las alteraciones en la línea germinal, pueden ser heredadas y por lo tanto observarse a lo largo de las generaciones. Aunque inicialmente estas transformaciones puedan ser deseables, más allá del impacto tecnológico, la tecnología CRISPR parece tener varias implicancias éticas para la sociedad. Estas pueden ser analizadas a partir de las distintas reacciones que ha despertado CRISPR en todo el mundo. Por ejemplo, en el pedido de suspensión total de la aplicación clínica (es decir, la prohibición de transferir en el útero un embrión previamente modificado con la tecnología CRISPR) hasta tanto no se hayan alcanzado y aprobado ciertos requisitos indispensables para la investigación clínica. En general, esta tecnología ha sido prematuramente caracterizada como “disruptiva”. Este texto analizará las implicancias éticas, políticas, sociales, médicas y subjetivas a la luz del fenómeno social – no tecnológico – creado por CRISPR.

Palabras clave: edición genética, cambios ADN, genoma humano

Fecha de recepción: 18/10/2017
Fecha de aceptación de versión final: 8/12/2017

INTRODUCCIÓN

Podríamos arriesgarnos a considerar que la publicación del Proyecto Genoma Humano¹ marca el inicio de la “Era Genómica”, caracterizada por la aceleración en los descubrimientos genéticos. CRISPR/Cas9 es el último adelanto biotecnológico presentado en 2015². Se trata de “una herramienta” destinada a la “edición” genética desarrollada a partir de una bacteria y Cas9 que, al modo de un GPS enzimático, detecta el segmento del ADN dañado y lo repara. Se trata de un método rápido y de gran precisión que “edita” (es decir, altera) una secuencia específica (“target”) del ADN. La tecnología CRISPR puede utilizarse en cualquier tipo de células tanto somáticas como germinales. La edición genética de células somáticas tiene el objetivo de reparar o eliminar una mutación que podría causar una enfermedad. La diferencia está en que, en la utilización en células germinales (gametos o embriones *in vitro*), la alteración de la secuencia genómica de ese organismo podría alcanzar a su descendencia de un modo que es aún impredecible.

Las primeras publicaciones que presentan la aplicación de CRISPR/Cas9 en embriones no viables han generado un debate a escala mundial sobre distintos aspectos que reseñaremos en este escrito. Uno de los temas que ha resurgido es la alta expectativa de que estos descubrimientos se traduzcan rápidamente en beneficios clínicos para pacientes afectados por enfermedades genéticas.

Las tecnologías de edición genómica podrían lograr el avance en el tratamiento de muchas enfermedades como el HIV/SIDA, la hemofilia, la anemia de células falciformes, y muchos tipos de cáncer (Lanphier, 2015).

Antes de avanzar sobre las cuestiones éticas que genera la aplicación de CRISPR en la línea germinal (gametos o embriones) es preciso situar el llamado internacional a la cautela y a una atenta reflexión en torno a los aspectos éticos, sociales, políticos, de seguridad y de salud pública que deberían ser zanjados antes de proceder a la implantación en el útero de un embrión humano modificado con CRISPR.

Aprovechamiento compartido de los beneficios y bien común

El primer punto que ha surgido en esta indagación ha sido el alcance del principio de *aprovechamiento compartido de los beneficios y bien común*. ¿Deberían los resultados científico-tecnológicos (aplicación de CRISPR en este caso) ser parte del bien común de la sociedad que los creó o de quien financió su desarrollo o aplicación)? ¿Qué alcance tiene la noción de “*aprovechamiento compartido de los beneficios*”³ en este caso?

La Organización del Genoma Humano (*The Human Genome Organisation - HUGO*) sostiene que: “*un beneficio es un bien que contribuye al bienestar individual o de una comunidad dada. Por lo tanto, un beneficio no es idéntico a una ganancia en el sentido monetario o económico. Determinar qué constituye un beneficio depende de las necesidades, valores, prioridades y expectativas culturales. El Comité ético de HUGO recomienda que toda la humanidad comparta y tenga acceso a los beneficios de la investigación genética*” (Capps et al., 2017).

Más recientemente, el comité de ética de HUGO ha declarado que, en este ámbito, la “*solidaridad genómica*” (*genomic solidarity*) es el horizonte que podrá reunir a los individuos, las comunidades y las poblaciones, la academia, la investigación y la industria, en pos del bien común.

¹ El Proyecto Genoma Humano produjo un momento de gran visibilidad científica que atrajo un gran financiamiento público y privado. Situar la ideología que rodeó la revolución genética de entonces puede contribuir a entender mejor las controversias que un descubrimiento como CRISPR genera actualmente a nivel social. El Proyecto Genoma Humano puede equipararse con lo que fue “la carrera a la luna”, sólo que en este caso, las partes en disputa eran The International Human Genome Sequencing Consortium (IHGSC) y la compañía Celera Genomics. Lo que diferenciaba a estos grupos era una disputa ideológica sobre el acceso (público/libre) o la restricción (patentes) de la secuenciación completa del genoma humano. Mientras que el IHGSC quería publicar la secuenciación de un modo abierto y accesible a la comunidad, Celera aseguraba que, gracias a la propiedad intelectual que generaría derechos exclusivos y ganancias derivadas del descubrimiento genómico, podría realizar la secuenciación de un modo mucho más rápido y eficaz, salvando infinidad de vidas humanas a nivel mundial. Finalmente ambos grupos debieron cooperar y la publicación se hizo de un modo conjunto. Sin embargo, este ejemplo es paradigmático para reflexionar sobre qué constituye el “bien común” (public good) y qué representa el aprovechamiento compartido de los beneficios (benefit sharing) de la investigación genómica. Aspectos que retomaremos al analizar el alcance de CRISPR.

² El comienzo del debate en torno a CRISPR se remonta a los meses de marzo/abril de 2015 y a la publicación en la revista *Protein & Cell* realizada por un grupo de científicos chinos, sobre los primeros resultados de la aplicación de CRISPR en embriones humanos no viables.

³ Art. 15 Aprovechamiento compartido de los beneficios. Los beneficios resultantes de toda investigación científica y sus aplicaciones deberían compartirse con la sociedad en su conjunto y en el seno de la comunidad internacional, en particular con los países en desarrollo. Los beneficios que se deriven de la aplicación de este principio podrán revestir las siguientes formas: a) asistencia especial y duradera a las personas y los grupos que hayan tomado parte en la actividad de investigación y reconocimiento de los mismos; b) acceso a una atención médica de calidad; c) suministro de nuevas modalidades o productos de diagnóstico y terapia obtenidos gracias a la investigación; d) apoyo a los servicios de salud; e) acceso a los conocimientos científicos y tecnológicos; f) instalaciones y servicios destinados a crear capacidades en materia de investigación; g) otras formas de beneficio compatibles con los principios enunciados en la presente Declaración. Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos (UNESCO, 2005).

Otros autores (Mulvihill *et al.*, 2017) han propuesto el término “ecogenética” (*Ecogenetics*) para situar cómo cada persona puede apartarse del camino saludable debido a una combinación única de variaciones genéticas intrínsecas, que son el resultado de la interacción celular y del medioambiente; una acumulación de exposiciones prenatales, de la infancia, la niñez, la adolescencia y la adultez a lo largo de toda una vida. Cosmovisión que puede contribuir a evitar dos extremos que suelen reiterarse en este ámbito de indagación: el determinismo genético ⁴ (genetic “*determinism*”) y el excepcionalismo genético ⁵ (genetic “*exceptionalism*”).

Si uno examina el desarrollo de CRISPR como un fenómeno social, rápidamente puede percibir el gran número de instituciones públicas que han contribuido a su desarrollo: instituciones educativas, instituciones dedicadas a la investigación y el desarrollo, instituciones encargadas de garantizar la seguridad y la estabilidad de sus instalaciones (desde sofisticados laboratorios de alta tecnología, hasta el desarrollo del sistema normativo y regulatorio). Así, a la hora de analizar el “bien común” hay que tener en cuenta el rol que la infraestructura pública ha desempeñado a lo largo de las distintas instancias del proceso innovador.

El fenómeno de *Big Data* combinado con los avances e innovaciones propios de la Era Genómica ha generado una red de alcance mundial que despierta retos globales. Uno de los efectos más inmediatos de este fenómeno social ha sido la aparición de una narrativa en relación al avance y a la manipulación genética que pone en cuestión importantes aspectos sociales.

No debemos olvidar, además, que la comercialización de los productos biotecnológicos funciona en muchos niveles. En el año 2013, y luego de una década de controversias, la Corte Suprema de los Estados Unidos de América determinó que *los genes humanos no pueden ser patentados porque el ADN es “un producto de la naturaleza”*. Sin embargo, la tecnología CRISPR puede no ser considerada como un “producto de la naturaleza” ya que la modificación que

introduce en células animales y vegetales, no se hubiera “producido naturalmente” (Mulvihill *et al.*, 2017).

En este punto David DeGrazia (2016) presenta un argumento interesante para pensar en qué grado las modificaciones genéticas amenazarían la “naturaleza humana”. Pero, para eso, es necesario considerar que “la naturaleza humana” existe, punto que puede ser debatible. Luego, deberíamos preguntarnos qué quiere decir que “el mejoramiento” (*enhancement*) genético podría amenazar la naturaleza humana. Para aclarar este punto DeGrazia dice que es necesario distinguir entre lo que supondría “una superación” (*surpassing*) de “una alteración” (*altering*) (DeGrazia, 2016).

Enfoque utilitario vs. principio precautorio

CRISPR ha sido catalogado como una tecnología “disruptiva” (Ledford, 2015); su uso ha dividido las aguas de la arena científica⁶. Mientras que los grandes grupos abocados a la investigación de la manipulación genética de la línea germinal están de acuerdo en que la investigación básica debe continuarse; que diversos actores deben ser involucrados en la toma de las decisiones; que actualmente el uso clínico no debería realizarse; que el uso clínico debería proceder sólo si la seguridad y las cuestiones de eficacia técnica han sido resueltas y la sociedad ha acordado sus limitaciones; otros grupos sostienen que debería existir una suspensión (*moratorium*) en la investigación (Lanphier, 2015).

El grupo de científicos que ha solicitado la **moratoria** sostiene que aunque la técnica CRISPR ha expandido de un modo exponencial la investigación genética, no existen situaciones para las cuales su utilización en embriones humanos pueda ofrecer beneficios terapéuticos superiores o distintos a los métodos consolidados (PGD o IVF + análisis genético antes de la implantación suelen ser mejores opciones para casos en que ambos padres presentan la misma mutación para una enfermedad).

⁴ El *determinismo genético* sostiene que la secuencia de ADN es la causa principal de todos los rasgos humanos, normales y anormales (de salud y de enfermedad). El error está en que la enfermedad de una persona no es únicamente el resultado de su genética. Los factores medioambientales desempeñan un papel importante, en cualquier momento de la vida de la persona, ya sea a partir de una afectación repentina o crónica.

⁵ El *excepcionalismo genético* supone que la lógica y la retórica habituales para las demás situaciones humanas no aplican en estos casos, por lo tanto las consideraciones típicas deben ser revisadas cuando se trata de cuestiones relativas a

la modificación genética. El razonamiento subyacente es simple: los resultados o las consecuencias de las mutaciones de la línea germinal afectan no sólo a una persona o a una pareja, sino también a descendientes de incontables generaciones. Para una ampliación de estos puntos ver: Ethical issues of CRISPR technology and gene editing through the lens of solidarity, Mulvihill et al. (2017).

⁶ El documento de la ASHG Position Statement (2017) contiene una tabla con las principales recomendaciones que han esbozado los grandes grupos, organizaciones y agencias gubernamentales relacionadas con la edición genética de la línea germinal humana.

La utilización de CRISPR en embriones corre el riesgo de generar un mosaico genético, además no se puede determinar con exactitud el alcance que tendrá la intervención genómica efectuada. Además está decir que en muchos países existe un gran vacío normativo, donde no se ha logrado arribar a una reglamentación, o bien, estas investigaciones han sido consideradas como experimentales y no terapéuticas. “*Los efectos precisos de la modificación genética de un embrión pueden ser imposible de conocer hasta después del nacimiento*” (Lanphier, 2015: 411). En el caso de investigaciones genéticas que implican la modificación de la línea germinal, no queda claro qué información se necesitaría - o podría obtenerse - para informar adecuadamente a los futuros padres sobre los riesgos presentes en ese hijo y/o en las generaciones futuras.

Rápidamente, otras voces salieron a responder la moratoria. La académica británica Lovell Badge dijo “*Yo no estoy de acuerdo con una moratoria de este tipo, la cual en cualquier caso es poco probable que sea efectiva. Apoyo plenamente la investigación que se está llevando a cabo en embriones humanos in vitro, especialmente en embriones que no son requeridos para reproducción, y que de lo contrario serían descartados. Si la técnica funciona, hay muchas preguntas interesantes que podrían hacerse sobre el rol de genes específicos en el desarrollo embrionario temprano*” (Camporesi y Cavaliere, 2016: 576).

Otros más arriesgados, como Julian Savulescu ⁷, sostienen que lejos de estar mal, utilizar esta tecnología de edición genómica es un “imperativo moral”, ya que la manipulación genética podría reducir significativamente la carga de la enfermedad beneficiando a billones de personas en todo el mundo. Plantea que “abstener deliberadamente de participar en investigaciones que salvan vidas es ser moralmente responsable de las muertes previsibles y evitables de quienes podrían haberse beneficiado. *La investigación sobre la edición de genes no es una opción, es una necesidad moral*” (Camporesi y Cavaliere, 2016: 576).

Este debate, una vez más, trae a colación el antiguo

planteo bioético que diferencia el “enfoque utilitario” (representado por el argumento de Savulescu, donde el criterio de la acción correcta es el principio de utilidad. Una acción es moralmente correcta si maximiza la utilidad; no seguir investigando alternativas que posiblemente podrían salvar vidas es, desde esta perspectiva, igual a matar gente), del principio precautorio (expresado en la moratoria de Lanphier).

El principio precautorio en relación a CRISPR se basa en dos elementos: el antiguo miedo a generar “bebés de diseño” ⁸ o el retorno de las prácticas eugenésicas, y el riesgo de efectos imprevistos en las generaciones futuras ⁹ (las limitaciones en el conocimiento actual con respecto a la viabilidad técnica, y a las complejas relaciones entre los genes y el ambiente, impulsan las consideraciones precautorias).

Aplicación de CRISPR en el ámbito reproductivo

Si focalizamos el análisis en la utilización de CRISPR dentro del ámbito reproductivo, vemos que existen tres beneficios: a) un incremento en el conocimiento y en el entendimiento de los procesos de desarrollo y del funcionamiento genético que podría contribuir a desarrollar o a mejorar las tecnologías médicas; b) podría servir para solucionar los problemas de infertilidad en los futuros padres; y c) podría ser la solución de enfermedades para futuros niños. En este sentido, la edición genómica aumentaría la autonomía reproductiva de las personas (Vassena et al., 2016).

Sin embargo, también encontramos argumentos en contra de la manipulación de la línea germinal: a) es imposible proporcionar el consentimiento intergeneracional; b) las consecuencias son imposibles de predecir; c) tales manipulaciones suponen una amenaza para la dignidad humana (Sugarman, 2015).

Como vimos previamente, algunos autores se han pronunciado en contra de la modificación de la línea germinal del ADN en gametas y embriones, considerando

⁷ Savulescu ha desarrollado el principio de beneficencia procreativa (*procreative beneficence*) el cual propone que los padres tienen la obligación moral de elegir al “mejor” embrión disponible luego de haber realizado el diagnóstico genético pre-implantatorio (PGD). Presentar a esta elección como una obligación moral ha cuestionado el alcance del principio del *interés superior del niño* (Convención Internacional sobre los derechos del niño) y del artículo 11 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (Unesco, 2005) sobre *no discriminación y no estigmatización*.

⁸ En discusiones bioéticas suele denominarse a estos argumentos como “*slippery*

slope argument”. Aunque este tipo de argumentación ha sido ampliamente criticado en el ámbito filosófico, suelen utilizarse a menudo en relación a los desenlaces inciertos que podrían generar algunas tecnologías reproductivas.

⁹ CRISPR-Cas9 también debe ser juzgado considerando el bien de las generaciones futuras. Es difícil expresar obligaciones para con los recién nacidos sin implicar cierto grado de mutualidad (*mutuality*) o reciprocidad. El principio de solidaridad enfatiza las vulnerabilidades compartidas por los seres humanos dondequiera y cuando sea que existan.

que aún no están dadas las condiciones para garantizar la salud y la seguridad de estas aplicaciones en las generaciones futuras. La comunidad científica se ha dividido al respecto de la aplicación de CRISPR para la modificación de la línea germinal en embriones viables. La noción de “innovación responsable” (*responsible research and innovation RRI*) y la introducción de nuevas tecnologías para el ámbito de la salud reproductiva, demuestran una vez más sus aspectos más controversiales.

Si bien la investigación con embriones humanos es un tema espinoso y que no ha sido reglamentado en muchas partes mundo (incluidos la Argentina y Chile), podría considerarse incluso que en los países donde sí está reglamentado, aún es muy pronto para iniciar investigaciones con embriones viables de buena calidad (además de que estos pueden ser considerados como un “bien escaso”). Un uso responsable implicaría contar con altas probabilidades de que la investigación arroje hallazgos valiosos. Pero, dado el limitado conocimiento actual, los resultados aún no pueden ser garantizados.

Un último argumento que suele ser esgrimido frente a la aplicación de CRISPR en este ámbito es que el desenlace será la modificación del genoma humano. Esta argumentación es un tanto ambigua por varias razones: primero pareciera que los seres humanos contamos con un “catálogo fijo” de genes que se transmiten de generación en generación. Sin embargo, toda mutación resulta en la modificación del *pool* genético. Luego, cuando la edición genética es utilizada para reparar o reinsertar un gen que ya existe en el *pool* genético, en sentido estricto no podríamos hablar de una modificación. Otra razón podría ser que, a partir de la utilización de estas tecnologías, estaríamos alterando la especie humana. Sin embargo, para que una alteración tal se produzca, necesitaríamos de la aplicación a gran escala. Aunque esto parece improbable, no es imposible. No obstante, si la técnica es utilizada para solucionar defectos o enfermedades, sus efectos serían similares a las técnicas de *screening genético* (PGD) y prenatal utilizados corrientemente ¹⁰.

El Comité Internacional de Bioética de la UNESCO ha elaborado, en el año 2015, una argumentación contra la edición genómica al considerarla como una técnica que amenaza la dignidad humana, renovando antiguas preocupaciones eugenésicas. Sin embargo, las prácticas actuales de selección embrionaria post-diagnóstico genético pre-implantatorio (PGD) pueden también ocasionar efectos eugenésicos, y esta preocupación no ha sido lo suficientemente sólida como para prohibir su aplicación (Vassena *et al.*, 2016).

Por supuesto hay que tener en cuenta el contexto de estos desarrollos. Por ejemplo en el Reino Unido, la investigación con CRISPR se incluye en el apartado de “investigación en embriones humanos hasta el límite del día 14” (cuando se produce la formación de la línea primitiva)¹¹ permitido por el Acta de Fertilidad y Embriología Humana de 1990.

Como vemos, estos escenarios traen preguntas que son recurrentes en el ámbito de las tecnologías reproductivas: ¿cuál es el riesgo que estamos dispuestos a correr para tener un hijo que comparta nuestra genética? ¿Cuál es el valor atribuido al vínculo genético en nuestras sociedades?

Por último, se han elaborado algunos documentos tendientes a sentar posición respecto de las modificaciones en la línea germinal, los cuales sostienen que antes de cualquier aplicación clínica es necesario determinar: la justificación médica adecuada al caso, teniendo en cuenta las condiciones de discapacidad y calidad de vida; la gravedad de la condición; los tratamientos y opciones disponibles; el riesgo de ocurrencia; y la disponibilidad de otras opciones establecidas como PGD y diagnóstico prenatal (Ormond *et al.*, 2017).

Aplicación de CRISPR por fuera del ámbito embrionario

El impacto que generó la noticia sobre la aplicación de CRISPR en embriones humanos (no viables) pudo haber servido de pantalla para opacar otras aplicaciones de la tecnología con efectos igualmente importantes para el ámbito de lo humano. Las autoras Silvia Camporesi

¹⁰ Para una ampliación de estos puntos ver el artículo completo *Genome engineering through CRISPR/ Cas9 technology in the human germline and pluripotent stem cells de Vassena et al.* (2016).

¹¹ El límite del día 14 fue establecido sobre la base de consideraciones biológicas y filosóficas, con el objetivo de encontrar una solución favorable ante el desacuerdo del estatuto moral del embrión humano, y no se debe sólo a limitaciones técnicas. En este punto, siguiendo la *falacia naturalista* de David

Hume, decimos que una conclusión ética “debería hacer” no puede ser deducida a partir de premisas que establecen lo que “es”. Es decir, Hume argumentó que ninguna conclusión ética (por ejemplo: “deberíamos extender el límite del día 14 para la investigación con embriones”) puede deducirse de premisas puramente fácticas (“los científicos son capaces de cultivar embriones in vitro por más de 14 días”). Para una ampliación ver el artículo completo: *Emerging ethical perspectives in the clustered regularly interspaced short palindromic repeats genome-editing debate* de Camporesi y Cavaliere (2016).

y Giulia Cavaliere (Camporesi y Cavaliere, 2016) han hecho un excelente trabajo analizando tres ámbitos de la aplicación de CRISPR por fuera del ámbito embrionario, pero que igualmente genera grandes controversias:

- La utilización de CRISPR para erradicar vectores de enfermedad.
- Para la creación de modelos animales humanizados destinados al trasplante de órganos (los genes humanos pueden ser insertados en animales no humanos en la etapa de blastocisto, siendo los cerdos los candidatos más prometedores).
- Aplicaciones destinadas a la ingeniería genética de los cultivos.

La utilización de CRISPR para erradicar vectores de enfermedad ha despertado los peligros del doble uso de la tecnología (*dual-use dilemma*). Este aspecto presenta implicaciones éticas que deben ser consideradas. Un ejemplo de este tipo ha sido la modificación del *Aedes aegypti*, mosquito portador del virus del dengue y del Zika. Cuando el mosquito modificado se encuentra con uno salvaje, la modificación introducida por CRISPR hace que la descendencia que se produzca sea sólo de mosquitos machos (que son los que no pican). El mosquito modificado genéticamente fue liberado en el ecosistema de Piracicaba, Brasil, en 2015, con resultados que indican una reducción larval de 82% para fines de ese año¹².

Uno de los reparos más grandes frente al avance de CRISPR ha sido la eliminación de la variabilidad genética. No sabemos cómo puede resultar la alternación o eliminación de ciertos rasgos, que en un futuro, pueden resultar ventajosos en un contexto diferente, o bien ventajosos para la especie en general aunque no para el individuo en particular.

Por otro lado, si pensamos en la aplicación de CRISPR tendiente a resolver el problema de la escasez de órganos, los dilemas éticos vuelven a surgir en relación a los criterios de distribución para la asignación de un recurso escaso. Aunque el debate que rodea los *xeno-trasplantes* ha sido re-abierto a partir de CRISPR, es necesario considerar cuidadosamente todas las alternativas, por ejemplo la efectividad de las campañas públicas que fomentan la donación entre humanos o las políticas públicas tendientes

a diseñar programas de donación que alcancen a la población en general.

Difusión mediática y compromiso social

El último punto que analizaremos tiene que ver con la responsabilidad de los medios de información. Muchos estudios han indagado las diferentes reacciones del público en general sobre las bondades de los descubrimientos científicos. Otros han hecho notar que también es necesario indagar las causas que subyacen a la resistencia que las sociedades presentan frente a los nuevos retos tecnológicos. Hecho que no debe ser subestimado bajo la presunción de que el público necesita más información para ser parte activa en el proceso de la toma de las decisiones. Por un lado, es necesario considerar un manejo responsable en torno a las expectativas de curación que podrían presentar estos descubrimientos. Por el otro, conviene analizar la narrativa propia de la difusión de este tipo de noticias en los medios.

¿Cómo transmitimos al público información científicamente precisa y éticamente comprometida? ¿Cómo hablamos de las tecnologías prometedoras pero que despiertan gran incertidumbre? En el artículo “*Editing genes: A case study about how language matters in bioethics*” (O’Keefe *et al.*, 2015), los autores analizan las metáforas que se han utilizado para transmitir la complejidad de las cuestiones éticas asociadas con el uso de CRISPR al público en general. Les interesaba analizar si estas metáforas han logrado capturar la complejidad del fenómeno o si, más bien, han “manipulado” al público restando importancia al debate en cuestión. Los medios, como grandes formadores de opinión y de representación en el nivel social, tienen un impacto alto en el modo en que las personas subjetivamos los adelantos tecnológicos. El modo en que los investigadores encontraron para analizar dicho impacto ha sido a través del análisis del uso de metáforas asociadas con CRISPR publicadas en los principales periódicos estadounidenses entre 2013 y 2015.

El uso metafórico, que tiene la habilidad de operar en ambos niveles, consciente e inconsciente, además de tener una gran influencia sobre la forma en la que las personas procesan información compleja, determinan el modo de respuesta a los “discursos establecidos”.

“Las metáforas son particularmente importantes a medida que se introducen las nuevas tecnologías al público en general, ya que no sólo representan conceptos y técnicas científicas, sino que también configuran los marcos normativos y éticos utilizados para evaluar el uso apropiado de las mismas” (O’Keefe *et al.*, 2015: 5).

¹² Oxitec. Expansion of Oxitec’s vector control solution in Brazil attacking source of Zika virus and dengue fever after positive program results. Informe de prensa: www.oxitec.com/oxitec-vector-control-solution Consultado online el 13 de noviembre de 2017.

Así, luego de una cuidadosa exploración a nivel lingüístico, retórico y psicológico realizada por un equipo multidisciplinario, se extrajeron algunas conclusiones acerca de cómo el uso de las metáforas impacta en las consideraciones bioéticas del público en general.

Los investigadores concluyen que las metáforas que más se han utilizado para presentar estos desarrollos tecnológicos han sido las del genoma como un “texto”, y la intervención de CRISPR como una “edición”. Pensarlo en estos términos ha minimizado las implicancias éticas de un modo que es, para los autores, preocupante. La “edición” no suele estar asociada a un riesgo, ni transmite una necesidad de precaución. Los editores trabajan en la “mejora” del texto, corrigen, sugieren, cambian, pero siempre para mejorar la “lectura”. La edición del genoma humano no tiene nada que ver con esto (O’Keefe *et al.*, 2015).

Equipos interdisciplinarios de investigación podrían ser la clave para despejar las implicancias éticas y bioéticas y los retos que presentan el uso de estas tecnologías de cara al futuro.

BIBLIOGRAFÍA

- Camporesi S., Cavaliere G. (2016) Emerging ethical perspectives in the clustered regularly interspaced short palindromic repeats genome-editing debate. *Personalized Medicine* 13 (6): 575-586.
- Capps B., Chadwick R., Joly Y., Mulvihill J.J., Lysaght T., Zwart H. (2017) Falling giants and the rise of gene editing: ethics, private interests and the public good. *Human Genomics* 11 (1): 20.
- DeGrazia D. (2016) Ethical reflections on genetic enhancement with the aim of enlarging altruism. *Health Care Analysis* 24 (3): 180-195.
- HFEA, (1990) Human Fertilisation and Embryology Act. Her Majesty’s Stationary Office, London, UK.
- Lanphier E., Urnov F. (2015) Don’t edit the human germ line. *Nature* 519 (7544): 410.
- Ledford H. (2015) CRISPR, the disruptor. *Nature* 522: 20-4.
- Mulvihill J.J., Capps B., Joly Y., Lysaght T., Zwart H.A., Chadwick R., International Human Genome Organization (HUGO), Committee of Ethics, Law, and Society (CELS) (2017) Ethical issues of CRISPR technology and gene editing through the lens of solidarity. *British Medical Bulletin* 122 (1): 17-29.
- O’Keefe M., Perrault S., Halpern J., Ikemoto L., Yarborough M., UC North Bioethics Collaboratory for Life & Health Sciences (2015) “Editing” genes: A case study about how language matters in bioethics. *The American Journal of Bioethics* 15 (12): 3-10.
- Ormond K.E., Mortlock D.P., Scholes D.T., Bombard Y., Brody L.C., Faucett W.A. & Musunuru K. (2017) ASHG Position Statement. Human germline genome editing. *The American Journal of Human Genetics* 101(2): 167-176. Doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ajhg.2017.06.012>
- Sugarman, J. (2015) Ethics and germline gene editing. *EMBO reports* (2015) <https://doi.org/10.15252/embr.201540879>
- UNESCO (2005) Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos. : http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html (Consultado el 13 de Noviembre de 2017)
- UNESCO (2015) International Bioethics Committee. Report of the IBC on Updating its reflection on the human genome and human rights. Paris, 2 October 2015.
- Vassena R., Heindryckx B., Peco R., Pennings G., Raya A., Sermon K., Veiga A. (2016) Genome engineering through CRISPR/Cas9 technology in the human germline and pluripotent stem cells. *Human reproduction update* 22 (4): 411-419.