

redacción médica

Opinión

La edición genética de seres humanos, y sus retos jurídicos



RICARDO DE LORENZO Y MONTERO, PRESIDENTE DEL BUFETE DE LORENZO ABOGADOS
LUN 20 ENERO DE 2020. 09.00H
POR LEY

La reciente condena a tres años de prisión por un tribunal chino del biofísico **He Jiankui**, formado en las universidades de **Rice** y **Stanford** (ambas en EEUU), así como a la multa de tres millones de yuanes, unos 380.000 euros, junto a la **inhabilitación de por vida** para trabajar en **medicina reproductiva**, dictada el pasado mes de diciembre por el **Tribunal Popular** del Distrito de Shenzhen Nanshan (China), incluyendo a dos de sus colaboradores, Qin Jinzhou y Zhang Renli, condenados también a penas de prisión de dos años y 18 meses, respectivamente, por "llevar a cabo la **edición de genes** de embriones humanos... con fines reproductivos", nos trae el permanente tema de actualidad de la edición genética de seres humanos.

El equipo de He de la Universidad de SUSTech (**Southern University of Science and Technology of China**) en Shenzhen, que escribió un **manuscrito científico** que describe la creación de las gemelas mediante la utilización de la técnica CRISPR/Cas9, enumera un total de diez autores, incluidos los trabajadores de laboratorio y otros expertos en **bioinformática**. Pero todavía no se sabe si los demás miembros del equipo se encuentran procesados y deberán enfrentarse a sanciones. Si, en cambio Qin, que figura como el primer autor en el borrador del manuscrito, y Zhang, cuyo nombre aparece en otro documento no publicado que detalla los experimentos preliminares y que lo describe "realizando las **microinyecciones a los embriones humanos**". En aquel momento, Zhang pertenecía al Centro de Medicina Reproductiva de la Academia de Ciencias Médicas de Cantón (China).

He creía que su investigación podría traerle fama y fortuna y que también sería un gran **logro científico** para China. Pero después de

que **MIT Technology Review** revelara la existencia del experimento, la mayoría de los expertos condenaron de inmediato esa investigación y las autoridades abrieron una **investigación criminal**.

Además de las gemelas, Lulu y Nana, esta sentencia del tribunal supone **la primera vez que las autoridades chinas reconocen el nacimiento de un tercer bebé editado genéticamente** en China. Este segundo embarazo probablemente llegó a término durante el verano de 2019. La Sentencia declara que He y sus colegas "violaron deliberadamente las regulaciones nacionales relevantes sobre investigación científica y **gestión médica**" y "aplicaron precipitadamente la tecnología de edición genética a la medicina reproductiva humana asistida".

La resolución judicial ha traído a los **medios científicos** y también a los jurídicos y éticos, la conciencia de que los **debates científicos** que hasta ese momento se tenían, pensando que teníamos aún tiempo sobrado para la reflexión, dejaban de ser algo teórico, ante la evidencia de una realidad que ya está ante nosotros, dejándonos nuevamente situados al rebufo de unos hechos que requieren clarificar conceptos, identificar problemas y promover pautas de su tratamiento.

El pasado mes de octubre y en el marco del **XXVI Congreso Nacional e Internacional de Derecho Sanitario**, tuvimos la oportunidad, bajo la moderación y dirección de la **Profesora Lorena Pérez Campillo**, de analizar con los Profesores **Ángela Bernardo Álvarez, Jessica María Almquist, Vicente Bellver Capella** e **Iñigo de Miguel Beriain**, los retos jurídicos que plantea la edición genética de seres humanos, precisamente ante las recientes noticias entonces, de la utilización de la técnica CRISPR/Cas9 en dos gemelas, las niñas, Lulu y Nana, intervenidas para hacerlas resistentes a enfermedades como el **VIH**, por parte de un equipo de científicos chinos liderados por He Jiankui, de la SUSTech (Southern University of Science and Technology of China) en Shenzhen, así como la existencia de un tercer embarazo empleando la misma técnica de ingeniería genética, lo que había convulsionado entre el escepticismo y la indignación a la **comunidad científica mundial**.

Aunque España junto a 28 países ratificó en 1997 el **Convenio del Consejo de Europa** para la protección de los derechos humanos y la **dignidad del ser humano** respecto de las aplicaciones de la biología y la medicina, conocido también como Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina o '**Convenio de Oviedo**' que declara ilegales este tipo de experimentos. Aún hay muchas naciones que no lo han

firmado y que no tienen una legislación específica para evitar que se puedan modificar embriones e implantarlos en mujeres para llevar el embarazo a término, lo que permite que las enormes potencialidades de las técnicas de la edición génica prosigan y **necesiten nuevas reflexiones y debates serenos**, como el que tuvimos en el Congreso de Derecho Sanitario, que permita articular en el futuro el **marco ético-jurídico adecuado**.

Esta mesa de investigadores en Derecho Sanitario puso de manifiesto como las **tecnologías de lectura y escritura de ADN** han acelerado la biotecnología a un ritmo sin precedentes. Esta capacidad mejorada para diseñar seres vivos no solo ha acelerado la investigación científica, sino también la translación a terapias novedosas. **Nuevos medicamentos** aprobados incluyen la corrección del genoma enfermo y la mejora sintética para combatir las enfermedades. Estas prácticas son ampliamente apoyadas social y científicamente. Pero como inicialmente hacía referencia se han practicado aplicaciones más allá de la terapia, como el caso citado de He Jiankui en 2018, sobre la edición de la línea germinal humana, de la que informó durante la **Segunda Cumbre Internacional sobre la Edición del Genoma Humano**, que la propia SUSTech rechazó indicando que “la conducta del doctor He Jiankui al usar CRISPR/Cas9 para editar embriones humanos había violado gravemente la ética y los códigos de conducta académicos”.

En este sentido el **Profesor De Miguel Beriaín**, planteó, que y como, era razonable extremar las precauciones sobre el uso de las herramientas de **modificación genética**, sobre todo cuando estas puedan afectar a la línea germinal humana, pero siempre sin llegar a la paralización de las investigaciones, porque esto no sólo esto es imposible sino también poco recomendable.

Unos sistemas de control adecuado, una constante transparencia y una sana costumbre de compartir los logros y los fracasos (también estos últimos) tal y como se vayan produciendo puede ser una buena combinación para solventar adecuadamente los problemas de riesgos que indudablemente presentan estas técnicas. Sobre esta base, **se planteó al menos reconsiderar la posibilidad de autorizar el uso clínico de terapias genéticas en embriones**, incluso si ello implica una modificación del genoma de nuestros descendientes, poniendo como condición que tal intervención les proporcionará **beneficios relevantes**.

Obviamente, para ello se manifestó que sería necesario enfocar adecuadamente los **retos éticos, sociales y jurídicos** que se hallan

presentes, como bien señaló también el Comité de Bioética de España, a través de la **Declaración sobre la Edición Genómica en Humanos** de 18 de enero de 2019, aprobada por su plenario el 16 de enero del mismo año Comité.

La mesa del **Congreso de Derecho Sanitario** entre sus conclusiones, que cobran actualidad en estos momentos conocida esta sentencia, estuvo la muy significativa de entender que **no era lo más sensato oponerse frontalmente ante la realidad de la edición genética en la línea germinal humana**. En todo caso, cabría insistir en la necesidad de adecuar sus tiempos a la eliminación de los riesgos que ahora mismo entraña, lo que, por otra parte, es consustancial a toda **innovación biomédica**, y en la conveniencia de ajustarse a aquellas intervenciones que tengan como fin mejorar la salud de las personas que se someten a la modificación. Rematando el **Doctor De Miguel** que la cuestión no es tanto encontrar líneas nítidas, sino tener el coraje de trazarlas. Y eso sí, entendía que era perfectamente posible.

Será necesario seguir con los encuentros y debates sobre estas materias, lo que, en todo caso, no será fácil de llevar a la práctica, dada la **complejidad del objeto de discusión y las importantes fallas informativas que ahora mismo presenta**. Y es que a día de hoy **resulta casi imposible aseverar los riesgos reales que implica e implicará el uso de estas tecnologías**, los posibles beneficios que puedan aportar o los cambios sociales que acabarán provocando.