

**¿Humanos o posthumanos?
Retos sociales y
antropológicos del
mejoramiento humano**

Miquel-Àngel Serra

*Laboratorio de Neurofarmacología, Departamento
de Ciencias Experimentales y de la Salud,
Universitat Pompeu Fabra, Barcelona*

En este artículo se describen las características principales del transhumanismo y los desafíos que plantea la disponibilidad creciente de tecnologías emergentes para el mejoramiento humano. Asimismo, se discuten más extensamente los retos antropológicos y sociales de la edición del genoma humano, y se repasan los diferentes abordajes para su regulación tanto desde la comunidad científica como desde otras instancias.

Mejoramiento humano y transhumanismo

El ser humano se ha distinguido, desde su aparición como especie (*Homo sapiens*) hace unos doscientos mil años, por unir su constitución génica a una extraordinaria capacidad de adaptación al medio, fruto de su inteligencia, de su comportamiento cooperativo y de la transmisión del saber científico-técnico y sociocultural a las sucesivas generaciones de hombres y mujeres. Todo ello ha permitido que el ser humano haya ido «mejorando», si no sus genes, que son básicamente los mismos que entonces, sí sus conocimientos y sus habilidades, heredadas por la educación y la cultura, y vivir con más calidad de vida y por más tiempo.

Sin embargo, este «mejoramiento» del ser humano a lo largo de su proceso evolutivo parece que no es suficiente para algunos. De hecho, ya desde el nacimiento de la genética, ha habido posturas eugenistas, es decir, de «selección» de los individuos portadores de determinados caracteres, al margen de los mecanismos propios de la evolución biológica. Uno de los movimientos que adopta este posicionamiento es el «transhumanismo». Fue un biólogo, Julian Huxley, primer director general de la Unesco, quien propuso en 1957 el término «transhumanismo» en su libro *New bottles for new wine*¹ como la posibilidad de que el hombre se mejore a sí mismo a través de la ciencia y la tecnología, en términos de factores tanto genéticos, ambientales como sociales. El concepto de «mejoramiento humano» (del inglés *human enhancement*) podría definirse como el intento de perfeccionamiento transitorio o permanente de las condiciones orgánicas y/o funcionales actuales del ser humano mediante la utilización de tecnologías naturales o artificiales.²

Actualmente, los transhumanistas forman un movimiento o ideología muy transversal y de carácter universal. La World Transhumanist Association (WTA), que era la continuadora de la entidad fundada por Huxley, ha dado paso a *Humanity+* (H+, <http://humanityplus.org>), una organización internacional sin ánimo de lucro que aboga por el uso ético de la tecnología para ampliar las capacidades humanas, y que ha adoptado la llamada «Declaración Transhumanista» y ha publicado una serie de preguntas y respuestas (FAQ) que explican bastante bien sus posiciones (<http://humanityplus.org/philosophy/transhumanist-faq/>). Uno de sus fundadores, el filósofo Nick Bostrom, define el transhumanismo como «un movimiento cultural, intelectual y científico que afirma el deber moral de mejorar las capacidades físicas y cognitivas de la especie humana, y aplicar al hombre las nuevas tecnologías para que puedan eliminar los aspectos no deseados y no necesarios de la condición humana: el sufrimiento, la enfermedad, el envejecimiento e, incluso, la condición mortal».³ En nuestro país, el debate en torno a esta ideología se inició a partir del libro publicado por Cortina y Serra en 2015 en el que se presentan los rasgos fundamentales de la misma, se recogen las opiniones de 213 personas de ámbitos muy diversos, se formulan 250 preguntas y se proporciona una extensa bibliografía.⁴

Los transhumanistas han querido fijar fechas concretas para el advenimiento de determinados hitos en este proceso, como es el caso de 2045 para la denominada «singularidad tecnológica» —es decir, la inteligencia artificial general, que superaría a la inteligencia humana— por parte del ahora ingeniero jefe de Google, Ray Kurzweil.⁵ Este hecho tal vez sea debido a una fe ilimitada en la tecnología, a un deseo insatisfecho de trascendencia o, directamente, a un miedo, este sí real, al sufrimiento y la muerte. Sin embargo, no faltan autores ajenos al transhumanismo que se muestran escépticos al advenimiento de una inteligencia artificial general tal como sus defensores la describen.⁶ De hecho, el transhumanismo se asienta en tres pilares fundamentales: la superinteligencia, la superlongevidad y el superbienestar. La «superinteligencia» consistiría en la capacidad de superar radicalmente a los mejores cerebros humanos en prácticamente todos los campos, incluyendo la creatividad científica, la sabiduría general y las habilidades sociales, mediante fármacos nootrópicos (de mejora cognitiva), técnicas cognitivas, herramientas informáticas como, por ejemplo, computadoras portátiles, dispositivos *smart* como teléfonos móviles, gafas

Google o Microsoft, chips de NFC (*Near Field Communication*) o RFID (*Radio Frequency Identification*), biosensores implantados, tatuajes biométricos, sistemas de filtrado de la información, *software* de visualización, interfaces neuronales o implantes cerebrales. La «superlongevidad» presupone que todos debemos tener el derecho de elegir cuándo y cómo morir (o no morir); de hecho, los transhumanistas afirman que quieren vivir más tiempo porque quieren hacer, aprender y experimentar más, disfrutar y pasar más tiempo con sus seres queridos. Finalmente, a través del «superbienestar» afirman que podemos tener vidas más saludables con tantas tecnologías potencialmente transformadoras ya disponibles y otras que llegarán pronto, como la medicina personalizada, los fármacos nano-transportados, la medicina regenerativa, la terapia génica o la edición del genoma (como discutiremos con más profundidad más adelante). El resultado de todo este proceso será, según afirman los transhumanistas, el denominado «posthumano»: un ser futuro cuyas capacidades básicas excederán tan radicalmente las de los seres humanos de hoy en día que serán inequívocamente diferentes y superiores a nosotros. Podrían ser inteligencias artificiales completamente sintéticas o bien producto de descargas mejoradas en dispositivos artificiales o el resultado de pequeños aumentos, pero acumulativamente profundos, en un ser humano biológico. El «transhumano» sería una transición intermedia entre lo humano y el posible futuro humano (Human 2.0) o posthumano. El lector que quiera profundizar en estos temas puede consultar el detallado análisis de Albert Cortina.⁷

Una primera reflexión sobre estos postulados nos debería llevar a diferenciar entre tecnologías emergentes, con sus potencialidades, riesgos y beneficios, posibles aplicaciones y contingencias de uso, y lo que proponen los «transhumanistas»: obligación moral de aplicárnoslas, bien sea por convencimiento, por parte de algunos, para «mejorar» (vivir más y mejor), bien sea para no quedarnos retrasados respecto de los demás, aunque no estemos tan convencidos de todas sus «bondades».

Tecnologías emergentes

En la actual sociedad del conocimiento, con la democratización de la ciencia, los límites más difusos del conocimiento exacto y la dispersión social del

saber, parece claro que las decisiones nos competen a todos y sus consecuencias para las futuras generaciones deben ser valoradas muy atentamente. Esto es particularmente pertinente cuando nos referimos a las denominadas «tecnologías emergentes».

En un número especial titulado «Future generations: Tomorrow's world» (Generaciones futuras: el mundo de mañana), publicado en febrero de 2016, la revista *Nature* nos advierte que nunca han sido mayores los efectos de las decisiones que tomamos hoy en un mañana más o menos distante.⁸ Los impresionantes avances en robótica e inteligencia artificial, biología molecular y medicina regenerativa, tecnologías de la información y la comunicación, neurociencias y mejoramiento cognitivo, por citar algunas áreas de conocimiento, están ya cambiando nuestra sociedad y darán lugar, en solo algunas décadas, a un mundo futuro radicalmente diferente, inimaginable ahora. ¿Disponemos de las mentes y los instrumentos para intentar entenderlo y actuar en consecuencia?; y si no es así, ¿qué deberíamos hacer?, nos preguntamos con los editores de *Nature*.⁹

En cualquier caso, estas tecnologías emergentes, que pueden utilizarse para el mejoramiento humano y del entorno natural, se están desarrollando a tal velocidad que parecen no dejar tiempo para su estudio sosegado ni para una evaluación ética de sus bondades y sus riesgos. Como consecuencia, nuestra sociedad podría ir aceptando acríticamente su aplicación en aras de un progreso tecnológico acelerado sin pensar suficientemente en su impacto en las generaciones futuras. Esto conlleva evaluar sus peligros y beneficios a corto, medio y largo plazo y su disponibilidad para todas las personas, así como su conocimiento por parte de la sociedad, tanto del presente como del mañana, en función de cuál sea el problema de que se trate.¹⁰

Un capítulo muy importante de esta revolución es el de las aplicaciones clínicas de algunas de estas tecnologías emergentes. Campos como el de la ingeniería genética aplicada a seres humanos, incluida la terapia génica, el dopaje (químico, físico o genético), la medicina regenerativa y de trasplantes, la nanomedicina, la neurotecnología, incluyendo los implantes neurales y las interfaces cerebro-ordenador/máquina, o los dispositivos portables (*cyberware*), están desarrollándose con increíble rapidez. Empresas como Google, Microsoft,

Samsung, Epicenter o Verizon disponen de «productos», algunos como prototipos y otros en una fase incipiente de comercialización, que nos están acercando ya el mañana a nuestros días.¹¹

Una sociedad verdaderamente madura debe caracterizarse por la capacidad de inclusión de todos sus miembros, sea cual sea su condición o estado de salud. Es indudable que el advenimiento de esta revolución tecnológica puede facilitar en gran manera tal inclusión, así como la mejora de la cantidad y calidad de vida de los seres humanos. No obstante, cabe preguntarse si una hipertecnologización de la medicina y un uso indiscriminado de la misma es necesario o conveniente, así como si el individuo puede rechazar la aplicación en sí mismo de esa tecnología cuando no existe una motivación curativa, para mantenerse en su estado natural, sin que esto suponga o pueda suponer su exclusión de la sociedad del futuro. Es decir, serían los casos en los que la persona no tiene una deficiencia o enfermedad, sino que se trataría de «mejorar» o «adquirir» una determinada capacidad o cualidad, que es a lo que aspiran los transhumanistas.

Edición del genoma

Desde el descubrimiento de la estructura del ADN y de su mecanismo de replicación por Watson y Crick en 1953,^{12,13} una serie continua de descubrimientos han ampliado las técnicas para modificar o editar el ADN, incluido el humano. Así, la modificación del genoma humano para corregir errores en la secuencia de ADN ha sido un objetivo de los investigadores durante décadas. Al mismo tiempo, se han discutido y acordado directrices y salvaguardas para varios usos, incluyendo modificaciones del ADN de procariontes, plantas, animales y humanos, tanto en la investigación básica como en la aplicada o clínica.

La edición del genoma consiste en la modificación de la secuencia de bases nucleotídicas del ADN de una célula por inserción, delección o corrección de las mismas. Se puede llevar a cabo en las células somáticas (por ejemplo, del cerebro, hígado o corazón) y únicamente las células en las que el ADN ha sido manipulado llevarán la modificación. En este caso, solo el individuo concreto estará afectado, bien porque la modificación se realice en sus células o bien

porque se le transfieran células, propias o ajenas, modificadas, y se podrá evaluar su impacto con cierta facilidad. En cambio, si la edición del genoma se lleva a cabo en células de la línea germinal (ovocitos, espermatozoides, células troncales que pueden convertirse en gametos o embriones), las células modificadas genéticamente serían capaces de transmitir las modificaciones introducidas a las generaciones futuras y el eventual impacto no podría ser evaluado tan fácilmente.

El ser humano ha ido seleccionando diferentes caracteres, determinados por genes específicos, que ha considerado más interesantes o útiles en organismos de interés, por ejemplo diversas variedades de cereales, gallinas ponedoras, vacas productoras de leche o carne. Además, él mismo ha sufrido la selección natural y solo los portadores de determinados caracteres, es decir, determinados genes, han sobrevivido a plagas y enfermedades como la viruela, la peste negra o la gripe, o se han adaptado mejor a determinados ambientes por caracteres como el grado de pigmentación de la piel o la estatura, entre muchos otros, la mayoría dependientes de un número elevado de genes. Pero ¿y si se pudieran modificar y seleccionar aquellos caracteres o genes considerados «mejores»? Francis Galton (1822-1911) definió la eugenesia como la ciencia que se ocupa de todas las influencias que mejoran las cualidades innatas de una raza y aquellas otras cualidades que pueden desarrollarse hasta su punto más alto.¹⁴ En esta postura se da una confluencia de dos elementos: por un lado, los sueños tradicionales de la mejora artificial de la raza humana, embebidos por los ideales de progreso ya establecidos y seguros en el mundo occidental hacia fines del siglo XIX; por otro, la creencia, influenciada por la teoría de la evolución, de que las condiciones modernas (la ciencia de la medicina, los programas de asistencia, la comodidad de la vida moderna, etc.) contribuyen a prevenir los efectos de la selección natural a través de la muerte de los individuos menos aptos, lo que podría resultar en la decadencia de la especie (o raza, según el caso). Se trata de una visión que ha sufrido cambios (no resulta científicamente correcto hablar de razas, por ejemplo), pero con la que los transhumanistas del presente comparten muchos de sus postulados de mejoramiento del ser humano.

En la primera mitad del siglo XX se llevaron a cabo diversos programas eugénicos. Se trataba de un conjunto de acciones de carácter tecnocrático y

autoritario asociadas al conocimiento científico disponible, muchas veces implementado a través de políticas públicas activas en diferentes países occidentales destinadas a favorecer la reproducción de determinados individuos o grupos humanos que se consideraban superiores y prevenir la reproducción de otros grupos o individuos considerados inferiores o indeseables, con miras a la mejora-progreso de la humanidad o de aquellos grupos humanos. Fueron prácticas eugenésicas más o menos habituales un certificado prenupcial obligatorio, el control de la natalidad, la esterilización de ciertos individuos o grupos y el aborto eugenésico, así como el control de la inmigración de ciertos grupos humanos y del ámbito educativo.¹⁵

En la segunda mitad del siglo xx, los biólogos moleculares tenían actitudes contrastantes hacia los proyectos de modificación genética y no hubo consenso (1960), mientras que el desarrollo progresivo de la ingeniería genética (década de 1970) y los primeros intentos de terapia génica (1980-1990), juntamente con el advenimiento y la aplicación creciente de técnicas de reproducción asistida, empujó el debate de nuevo para reconsiderar las intervenciones en el genoma de la línea germinal humana.¹⁶ Cabe señalar que, ya en 1975, un grupo restringido de investigadores en ADN recombinante, junto con algunos expertos en ética y derecho, se reunieron en la denominada Conferencia de Asilomar (Estados Unidos) para diseñar un marco consensuado de uso de las técnicas de ingenierización del ADN, publicado en la revista *Science*.¹⁷ Una de sus mayores preocupaciones era la necesidad de que los riesgos inherentes a tales técnicas fueran adecuadamente considerados y que se dispusiera de esta información antes de su generalización a gran escala. Las recomendaciones y la moratoria acordadas fueron efectivas, ya que constituyeron la base de las directivas de los NIH (National Institutes of Health) de Estados Unidos sobre la investigación en ADN recombinante e influyeron en las que se adoptaron después en Europa.

En 2001 se publicaron los primeros borradores de la secuenciación del genoma humano por parte de los consorcios público¹⁸ y privado,¹⁹ un trabajo que prosigue de forma incansable y permite ir conociendo cada vez mejor nuestro genoma, no solo la pequeña parte codificante, es decir la que se traduce eventualmente en proteínas, sino también la mayor parte no-codificante, cuyas funciones comienzan a desentrañarse solo últimamente. En este inicio

del siglo xxi, se han desarrollado también nuevas técnicas de edición del genoma, como las ZFN (*zinc-finger nucleases*), las TALEN (*transcription activator-like effector nucleases*) o, especialmente, las CRISPR (*clustered regularly interspaced short palindromic repeats*) que, unidas al conocimiento cada vez más preciso de la secuencia del genoma y de la asociación de determinadas secuencias a ciertas enfermedades, nos acerca cada vez más a la posible curación de muchas patologías.²⁰ Las decisiones individuales tomadas libremente con la intención de determinar algunos rasgos de la descendencia, ya sea para eliminar enfermedades graves o para lograr un rasgo deseado, van siendo cada vez más posibles y pueden, sin duda, tener implicaciones significativas para la vida tanto de los propios descendientes como de otras personas. En un futuro, los programas eugenésicos, tanto en sentido negativo como positivo, podrían ser implementados, no ya en un orden social de tipo orwelliano, sino también en sociedades democráticas, vistos como una necesaria interacción de las fuerzas del mercado justificadas por la genética moderna y la medicalización de las relaciones sociales, en las que prácticas sociales más sutiles podrían constituir una violación de los derechos humanos individuales.²¹

Ante este panorama, en 2015 se llevó a cabo una conferencia análoga a la desarrollada en Asilomar en 1975, esta vez en la también californiana localidad de Napa, que reunió a algunos de los pioneros de entonces con investigadores más jóvenes en estas nuevas técnicas de edición del genoma y con expertos en ética y derecho. Sus conclusiones fueron también publicadas en la revista *Science* (19-3-2015) y contienen cuatro recomendaciones:²²

- a) Desalentar por ahora la aplicación clínica de estas tecnologías.
- b) Realizar foros educativos y de discusión sobre estos temas.
- c) Impulsar la investigación abierta para evaluar la utilidad de CRISPR/Cas9 en humanos y modelos no humanos.
- d) Organizar una reunión internacional para examinar estas cuestiones y hacer recomendaciones regulatorias.

Inmediatamente, y siguiendo esta cuarta recomendación, se llevaron a cabo otras dos reuniones en Washington DC y una tercera en París entre diciembre de 2015 y abril de 2016; gran parte de las presentaciones y discusiones de

estos encuentros están disponibles en <http://nationalacademies.org/gen-editing/consensus-study/meetings/index.htm#slides3>.

Sin embargo, a pesar de las llamadas a la prudencia por parte de los propios descubridores de la técnica CRISPR ante las potencialidades de la misma,²³ la carrera por una aplicación clínica de estas técnicas ya ha comenzado. Si bien su empleo en células somáticas y para enfermedades monogénicas parece ser comúnmente aceptado, existe una mayor controversia con respecto a su utilización en células de la línea germinal y/o en enfermedades poligénicas. Por un lado, las parejas o individuos portadores de mutaciones causantes de enfermedades que recurren a las técnicas de reproducción asistida necesitan asesoramiento genético y reproductivo para informarles acerca de la enfermedad, sus causas y su riesgo de recurrencia y discutir las opciones para tener hijos sanos. Después del asesoramiento, las parejas deben tomar una decisión autónoma de abstenerse de tener hijos, adoptar, optar por la donación de gametos o utilizar técnicas de reproducción asistida con Diagnóstico Prenatal (PND) o Diagnóstico Genético Preimplantacional (DGP). Dado que la edición del genoma es cada vez más factible, ahora podría ser técnicamente posible cambiar deliberadamente el genoma de los gametos y los embriones y, por tanto, la línea germinal de las generaciones futuras con el advenimiento de las TALEN, las ZFN y los sistemas CRISPR/Cas9.²⁴ En este contexto, está claro que las aspiraciones eugenistas, incluidas las defendidas por los transhumanistas y los partidarios del mejoramiento (*enhancers*), se verían favorecidas.

Conviene subrayar que se debe evaluar el impacto de las alteraciones genéticas en organismos (bacterias, plantas, animales), tanto a corto como a largo plazo, así como en los propios individuos, en la población y en el medio ambiente. Asimismo, la edición del genoma en seres humanos debe seguir las regulaciones de los estudios clínicos, que exige evaluar primero su eficacia y su seguridad, y, específicamente, cuando se lleve a cabo en células de la línea germinal humana, evaluar también su impacto en las generaciones futuras. En concreto, las técnicas de ingeniería de ADN (por ejemplo, CRISPR) deben considerar los efectos *off-target* (aquellos que no se dan en la diana deseada sino en otro lugar del genoma), el «mosaicismo» (cuando no se consigue una modificación del genoma en todas las células sino solo en algunas) y cómo

hacer llegar las modificaciones a los órganos o tejidos de interés (los sistemas que permitan alcanzar el lugar en el que fisiológicamente deba llevar a cabo su función, incluido atravesar la barrera hematoencefálica cuando fuere necesario), entre otros.^{25,26}

Por otro lado, conviene señalar que la posibilidad de realizar modificaciones de la línea germinal en sujetos vivos actuales apunta a la salud y el bienestar de las generaciones futuras al reducir la diversidad del fondo genético humano. Esto puede tener dos repercusiones negativas: primero, una reducción de la heterocigosidad, estando asociada esta última con una ventaja de salud o rendimiento, y, segundo, una uniformización de los genes involucrados en la recombinación reproductiva, que puede conducir a riesgos para la salud involucrados en la reproducción asexual.²⁷ Siguiendo a Petre, las intervenciones en la línea germinal dirigidas a modificar el genoma de las personas futuras no pueden ser éticamente justificables si no hay posibilidad de controlar la intervención, ya sea revirtiéndola o alterándola, cuando fuere necesario.²⁸ Este mismo autor ha dado seis motivos diferentes para discutir este argumento: la seguridad, un enfoque poblacional versus un enfoque individual, la aparición de mutaciones espontáneas, el excepcionalismo, la búsqueda intencional de la diversidad genética mediante intervenciones de la línea germinal y un potencial de reducción de daños.²⁹ Tampoco hay que olvidar que cuando estas intervenciones se realizaran en embriones, exigirían recurrir a técnicas de fecundación asistida, pues la edición del genoma debería efectuarse *in vitro* y se transferirían después los embriones así modificados al útero de la mujer, lo que significaría una limitación muy importante para una hipotética generalización de las mismas.

La «obligación moral» de un mejoramiento genético de los individuos que postulan los transhumanistas y los partidarios del *enhancement* se concilia mal con un respeto a la dignidad e igualdad de todos los seres humanos, tanto los que ahora son portadores de determinadas discapacidades o «hándicaps», como los que podrían serlo en un futuro si no han sido sometidos o no quieren someterse a este hipotético proceso de «mejoramiento». Respecto de los derechos de las personas con discapacidad, cabe decir que las personas sin discapacidades subestiman constantemente la satisfacción de la vida de los primeros. Aunque las personas con discapacidades reportan una calidad de

vida global ligeramente inferior a la de las personas sin ellas, la diferencia es pequeña. De hecho, un estudio encontró que la mitad de las personas con discapacidades graves calificaron su calidad de vida como «buena» o «excelente».³⁰ Por ello, resulta coherente que las personas con discapacidades argumenten que los científicos, políticos y expertos en bioética deben tomar medidas para asegurar que el debate CRISPR cuente con ellas y refleje lo que es mejor para los pacientes y sus familias, con objeto de asegurar su uso más humano ahora y para las generaciones futuras.³¹ Algunos autores de nuestro país han reflexionado sobre los retos filosóficos y bioéticos del transhumanismo y el mejoramiento en general,^{32,33,34} así como de la edición genética en particular,^{35,36} a quienes remito para quien quiera profundizar en este tema.

¿Hacia una ética universal?

Es indudable que una regulación o acuerdo global sobre el uso de estas tecnologías, tal como se ha explicado más arriba, es deseable y conveniente. En este contexto, el informe «Genome Editing» publicado por el Nuffield Council on Bioethics en septiembre de 2016 (<http://nuffieldbioethics.org/project/genome-editing>) identifica alguno de los temas clave, subraya la diversidad de las cuestiones bioéticas subyacentes y aboga por dirigir la atención primariamente a las cuestiones específicas y a cómo la edición del genoma puede resolverlas, más que a tratar las implicaciones bioéticas de la tecnología en sí misma. En esta línea no faltan autores que subrayan la «ilusión» de un control global y abogan por un abordaje específico, caso por caso, enfocado en aplicaciones concretas y de carácter policéntrico (científicos, gobierno, sociedad), que haga compatible un adecuado marco regulatorio con el progreso de la investigación.³⁷ También conviene recordar el importante papel autorregulatorio de la propia comunidad científica, con sus encomiables precedentes en el campo de la modificación del ADN de las conferencias de Asilomar y de Napa.³⁸

Sin embargo, creo que es legítimo que exista una aspiración a buscar elementos comunes que aúnen a todas las poblaciones humanas en este afán de lograr un futuro mejor para todos. Nadie puede dudar que la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948 (<http://www.un.org/es/universal->

declaration-human-rights/), definida y acordada por las entonces nacientes Naciones Unidas como una reacción a la estrecha complicidad entre los totalitarismos y un positivismo jurídico puro en la primera mitad del siglo XX, es una muestra de la aspiración de la comunidad humana a una ética universal. Cabe señalar que tales derechos, calificados como «inalienables» de la persona humana, son «declarados» y, por tanto, su existencia objetiva es reconocida como anterior a la decisión del legislador y derivan del reconocimiento de la dignidad inherente a todos los miembros de la familia humana («Preámbulo»). Esta Declaración constituye uno de los mayores logros de la historia moderna, sigue siendo una de las expresiones más altas de la conciencia humana de nuestro tiempo y ofrece una sólida base para la promoción de un mundo más justo.³⁹ Y esto es a pesar de que los resultados no han estado siempre a la altura de las esperanzas y de que algunos países han criticado su universalidad. Actualmente, se manifiesta una tendencia a reinterpretarlos separándolos de su dimensión ética y racional, que constituyen su fundamento y su fin, a favor de un legalismo puro utilitarista.⁴⁰

En este contexto, los editores de *Nature* han señalado la conveniencia de un diálogo abierto y constructivo entre religión y ciencia para favorecer un verdadero progreso social y de la investigación científica y técnica, como el que se formula en la encíclica *Laudato si'* del papa Francisco.⁴¹ En este documento, que se ocupa también del tema de la modificación del genoma, retoma la enseñanza de su predecesor Juan Pablo II, y dice que la Iglesia valora la aportación «del estudio y de las aplicaciones de la biología molecular, completada con otras disciplinas, como la genética, y su aplicación tecnológica en la agricultura y en la industria», aunque también señala que esto no debe dar lugar a una «indiscriminada manipulación genética» que ignore los efectos negativos de estas intervenciones.⁴² Por otro lado, existen diversas declaraciones de la Unesco en referencia a este tema y en esta misma línea. Así, «el genoma humano es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad intrínseca y su diversidad. En sentido simbólico, el genoma humano es el patrimonio de la humanidad» (art. 1) y «todo el mundo tiene derecho al respeto de su dignidad y derechos, sean cuales sean sus características genéticas» (art. 2).⁴³ También que, «sin embargo, la identidad de una persona no debería reducir-

se a sus rasgos genéticos, ya que en ella influyen complejos factores educativos, ambientales y personales, así como los lazos afectivos, sociales, espirituales y culturales de esta persona con otros seres humanos, y conlleva además una dimensión de libertad» (art. 3).⁴⁴ Y que «al aplicar y fomentar el conocimiento científico, la práctica médica y las tecnologías conexas, se debería tener en cuenta la vulnerabilidad humana» (art. 8), «deberían tener debidamente en cuenta las repercusiones de las ciencias de la vida en las generaciones futuras, en particular en su constitución genética» (art. 16) y «deberán tenerse debidamente en cuenta la interconexión entre los seres humanos y las otras formas de vida, la importancia de un acceso apropiado a los recursos biológicos y genéticos y su utilización, el respeto del saber tradicional y el papel de los seres humanos en la protección del medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad» (art. 17).⁴⁵

Las Academias Nacionales de Ciencias de Estados Unidos publicaron en febrero de 2017 un extenso documento (*Human Genome Editing: Science, Ethics, and Governance*) en el que se proponen una serie de líneas guía para evaluar el impacto de la edición del genoma en células de la línea germinal, a la vez que se subraya que cualquier aplicación de estas tecnologías en la línea germinal humana debe estar firmemente ligada a una razonada evaluación de las consecuencias, tanto científicas como sociales, de introducir variaciones heredables en la población humana.⁴⁶ Se recomienda una supervisión constante que equilibre prudencia y riesgo, riesgo y progreso, como oportunamente señala también un editorial de *Nature Genetics*.⁴⁷ Un breve repaso a sus siete principales recomendaciones puede ayudarnos a centrar el debate y arrojar luz sobre el mismo:

1. Promover el bienestar. El principio de promover el bienestar apoya el beneficio y la prevención del daño a los afectados, según los conocidos principios bioéticos de beneficencia y no maleficencia. Las responsabilidades que derivan de la adhesión a este principio incluyen (i) la búsqueda de aplicaciones de la edición del genoma humano que promuevan la salud y el bienestar de las personas, tales como el tratamiento o la prevención de enfermedades, minimizando el riesgo para las personas en aplicaciones tempranas con un alto grado de incertidumbre, así como (ii) asegurar un equilibrio razonable de riesgo y beneficio para cualquier aplicación de las técnicas de edición de genoma humano.

2. Transparencia. El principio de transparencia requiere apertura e intercambio de información de manera accesible y comprensible para las partes interesadas. Las responsabilidades que derivan de la adhesión a este principio incluyen (i) el compromiso de divulgar la información en la mayor medida posible y de manera oportuna, así como (ii) promover una contribución significativa del público en el proceso de elaboración de políticas relacionadas con la edición del genoma humano, así como otras tecnologías novedosas y disruptivas.

3. Atención debida. El principio de la debida atención a los pacientes inscritos en proyectos de investigación o que reciben atención clínica requiere un procedimiento cuidadoso y planificado, y solo cuando esté respaldado por pruebas suficientes y sólidas. Las responsabilidades que derivan de la adhesión a este principio incluyen el proceder con cautela y proporcionalmente, bajo una adecuada supervisión y de manera que sea posible una reevaluación frecuente a la luz de los futuros avances y opiniones culturales.

4. Ciencia responsable. El principio de la ciencia responsable se apoya en la adhesión a los más altos estándares de investigación, desde el laboratorio a la cabecera del enfermo, de acuerdo con las normas internacionales y profesionales. Las responsabilidades que derivan de la adhesión a este principio incluyen el compromiso de (i) diseño y análisis experimental de alta calidad, (ii) revisión y evaluación apropiadas de los protocolos y datos resultantes, (iii) transparencia, y (iv) corrección de datos o análisis falsos o engañosos.

5. Respeto de las personas. El principio de respeto de las personas exige el reconocimiento de la dignidad personal de todos los individuos y, en consecuencia, la centralidad de la elección personal y el respeto de las decisiones individuales. Todas las personas tienen el mismo valor moral, independientemente de sus cualidades genéticas. Las responsabilidades que derivan de la adhesión a este principio incluyen (i) un compromiso con el igual valor de todos los individuos, (ii) el respeto y la promoción de la toma de decisiones individuales, (iii) un compromiso para prevenir la repetición de formas abusivas de eugenesia practicadas en el pasado, y (iv) el compromiso de no estigmatizar la discapacidad.

6. Equidad. El principio de equidad requiere que los mismos casos sean tratados de la misma manera, y que los riesgos y beneficios sean equitativa-

mente distribuidos (justicia distributiva). Las responsabilidades que derivan de la adhesión a este principio incluyen (i) la distribución equitativa de las cargas y beneficios de la investigación y (ii) el acceso amplio y equitativo a los beneficios de las aplicaciones clínicas resultantes de la edición del genoma humano.

7. Cooperación transnacional. El principio de cooperación transnacional respalda el compromiso con los enfoques colaborativos de la investigación y la gobernanza, respetando los diferentes contextos culturales. Las responsabilidades derivadas de la adhesión a este principio incluyen (i) el respeto de las políticas nacionales diferentes, (ii) la coordinación de las normas y procedimientos regulatorios siempre que sea posible, y (iii) la colaboración transnacional y el intercambio de datos entre diferentes comunidades científicas y autoridades reguladoras responsables.

Jennifer Doudna, una de las coautoras del artículo original de la tecnología CRISPR, nos advierte también de la necesidad de un escrutinio ético adecuado antes de aplicarla a la edición del genoma embrionario, que ella concreta en cinco pasos: seguridad, comunicación, directivas, regulación y precaución.⁴⁸ No está de más, dado que ya se han llevado a cabo aplicaciones de CRISPR en seres humanos, tanto en embriones no viables^{49,50} como en embriones viables,⁵¹ así como en individuos adultos,⁵² por parte de científicos chinos, y se han solicitado autorizaciones para estudios análogos en Estados Unidos, Reino Unido, Suecia y Japón.⁵³ En este contexto, acaban de publicarse (agosto de 2017) los resultados de un estudio internacional en el que se corrige mediante CRISPR una mutación (dominante) en el gen MYBPC3, responsable de la cardiomiopatía hipertrófica que provoca la muerte súbita en deportistas jóvenes, en embriones humanos viables.⁵⁴ La modificación en la técnica utilizada por estos investigadores minimiza los efectos *off-target* y parece eliminar el «mosaicismo», dos de los problemas citados más arriba como limitantes. Cabe señalar que en ninguno de estos casos los embriones con su ADN corregido se han implantado en un útero. Sin embargo, algunos investigadores han puesto en duda estas conclusiones por lo que concierne al mecanismo de reparación del ADN y advierten de la necesidad de contar con pruebas más sólidas que permitan un correcto progreso de la técnica hacia una eventual aplicación clínica.⁵⁵

Como hemos visto en este apartado, existe una multiplicidad de posiciones y de abordajes, pero, al mismo tiempo, una unanimidad en reconocer la necesidad de un debate científico, ético y social amplio ante la inminencia de una tecnología que ha llegado para quedarse.⁵⁶

Conclusiones

En los últimos 150 años se ha logrado un progreso científico y técnico espectacular. Así, en el último siglo, la esperanza de vida ha aumentado de 40 a 80 años gracias, en gran parte, a los avances en medicina. Las tecnologías existentes y emergentes de mejora humana están progresando en la curación radical o paliativa de muchos pacientes, pero ¿qué pasa si se aplica a los seres humanos «normales» para hacerlos más felices o superinteligentes, como postulan los transhumanistas?^{57,58} ¿O debemos preservar nuestra herencia genética —cuya manipulación es una prioridad para los transhumanistas— y seguir siendo mujeres y hombres con nuestra dignidad inalienable, evitando así las desigualdades sociales artificiales, como acertadamente describen algunas distopías?⁵⁹

Cada vez estoy más persuadido de que lo que realmente debemos mejorar u optimizar es el proyecto humano, abierto a su evolución biológica, cultural, tecnológica y espiritual. Por todo ello, compartir el conocimiento y las decisiones sobre el uso de las tecnologías emergentes en cuanto a su repercusión en el ser humano y en el ambiente, principalmente para aquellas comunidades humanas y biológicas especialmente vulnerables, es no solo conveniente sino necesario, y reconocer las aportaciones de todas las personas, cada una con su singularidad, debería constituir un activo, tanto de la sociedad actual como de la sociedad del futuro. La ponderación en el juicio ético de los riesgos y los beneficios de la aplicación de las tecnologías emergentes, así como de la vida y dignidad de los seres humanos que se puedan beneficiar o perjudicar, debe guiarnos para tomar las decisiones, como individuos y como sociedad, que estén más de acuerdo con nuestra naturaleza y respeten nuestra libertad.

Notas

1. Huxley J. *New bottles for new wine*. Londres: Chatto & Wundus; 1958.
2. Serra MA. *Mejoramiento humano en el tercer milenio: mitos y realidades*. En: Cortina A, Serra MA, editores. *Humanidad infinita. Desafíos éticos de las tecnologías emergentes*. Madrid: Ediciones Internacionales Universitarias. 2016;157-200.
3. Bostrom N. *History of Transhumanist Thought*. *Journal of Evolution and Technology*. 2005;14(1):1-25.
4. Cortina A, Serra MA, editores. *¿Humanos o posthumanos? Singularidad tecnológica y mejoramiento humano*. Barcelona: Fragmenta Editorial; 2015.
5. Kurzweil R. *La singularidad está cerca*. Berlín: Lola Books; 2012.
6. López de Mántaras R. *Algunas reflexiones sobre el presente y futuro de la inteligencia artificial*. En: *Humanidad infinita. Desafíos éticos de las tecnologías emergentes*. Madrid: Ediciones Internacionales Universitarias. 2016. p. 89-103.
7. Cortina A. *Transhumanismo y singularidad tecnológica. Superinteligencia, superlongevidad y superbienestar*. En: *Humanidad infinita. Desafíos éticos de las tecnologías emergentes*. Madrid: Ediciones Internacionales Universitarias. 2016. p. 47-85.
8. Butler D. *Tomorrow's world*. *Nature*. 2016;530(7591):398-401.
9. Serra MA. *Tecnologías emergentes para uso clínico: edición del genoma humano. Decisiones en el presente e impacto en las generaciones futuras*. En: Cortina A, Serra MA, editores. *Singulares. Ética de las tecnologías emergentes en personas con diversidad funcional*. Madrid: Ediciones Internacionales Universitarias. 2016. p. 85-122.
10. Kermisch C. *Can today's decisions really be future-proofed?* *Nature*. 2016; 530(7591):383.
11. *Ibidem*, 2.
12. Watson JD, Crick FH. *Molecular structure of nucleic acids; a structure for deoxyribose nucleic acid*. *Nature*. 1953;171(4356):737-738.
13. Watson JD, Crick FH. *Genetical implications of the structure of deoxyribonucleic acid*. *Nature*. 1953;171(4361):964-967.
14. Galton F. *Inquiries into Human Faculty and Its Development*. Londres: J.M. Dent & Company; 1883.
15. Palma H, Wolowesky E. *About the risks of a new eugenics*. En: Lorenzano P, Al-Chueyr Pereira Martins L, Regner ACKP, editores. *History and Philosophy of the Life Sciences in the South Cone*. Londres: College Publications (College Publishing Ltd.), Serie «Philosophy», 20; 2013.
16. Morange M. *Genetic modification of the human germ line: The reasons why this project has no future*. *Comptes Rendus Biologies*. 2015;338: 554-558.
17. Berg P, Baltimore D, Brenner S, Roblin RO 3rd, Singer MF. *Asilomar conference on recombinant DNA molecules*. *Science*. 1975;188(4192):991-994.
18. Lander ES et al. *Initial sequencing and analysis of the human genome*. *Nature*. 2001;409:860-921.
19. Venter JC et al. *The sequence of the Human Genome*. *Science*. 2001;291: 1304-1351.
20. *Ibidem*, 2.
21. *Ibidem*, 14.
22. Baltimore D, Berg P, Botchan M, Carroll D, Charo RA, Church G, et al. *A prudent path forward for genomic engineering and germline gene modification*. *Science*. 2015;348(6230):36-38.
23. Doudna JA, Charpentier E. *Genome editing. The new frontier of genome engineering with CRISPR-Cas9*. *Science*. 2014;346(6213):1258096-1-9.
24. Geraedts J. *Healthy children without fear*. *EMBO Rep*. 2017;18(5):666-670.

25. Editorial. CRISPR catch-up. *Nature Biotechnology*. 2017;35:389.
26. Yin H, Kauffmann KJ, Anderson DG. Delivery technologies for genome editing. *Nature Reviews Drug Discovery*. 2017;16:387-399.
27. Petre I. Future generations and the justifiability of germline engineering. *Journal of Medicine and Philosophy*. 2017;42(3):328-341.
28. Ibidem, 27.
29. Ibidem, 27.
30. Albrecht GL, Devlieger PJ. The disability paradox: high quality of life against all odds. *Social Science & Medicine*. 1999;48(8):977-988.
31. Check Hayden E. Tomorrow's children. *Nature*. 2016;530(7591):403-405.
32. Torralba F. Deconstrucción del transhumanismo. Los límites de la identidad humana. En: Cortina A, Serra MA, editores. *Humanidad infinita. Desafíos éticos de las tecnologías emergentes*. Madrid: Ediciones Internacionales Universitarias; 2016, 131-152.
33. Postigo E. Naturaleza humana y problemas éticos del transhumanismo y el mejoramiento humano. En: Cortina A, Serra MA, editores. *Humanidad infinita. Desafíos éticos de las tecnologías emergentes*. Madrid: Ediciones Internacionales Universitarias; 2016, 233-256.
34. Postigo E. Bioética y transhumanismo desde la perspectiva de la naturaleza humana. *Arbor*. 2017; en prensa.
35. Gómez-Tatay L, Mejías I. Disponible en: <http://www.observatoriobioetica.org/2016/10/la-edicion-genetica-hoy-valoracion-bioetica/16526>. 2017.
36. Jouve N. Disponible en: <https://www.actuall.com/criterio/vida/vida-humana-naturaleza-dignidad-frente-al-transhumanismo-ii-humanos-superhumanos/>. 2017.
37. König, H. The illusion of control in germline-engineering policy. *Nature Biotechnology*. 2017;35(6):502-506.
38. Gregorowius D, Biller-Andorno N, Deplazes-Zemp A. The role of scientific self-regulation for the control of genome editing in the human germline. *EMBO Reports*. 2017;18(3):355-358.
39. Juan Pablo II. Discurso del 5-10-1995 a la Asamblea General de las Naciones Unidas para la celebración del 50º aniversario de su fundación. En: *Insegnamenti di Giovanni Paolo II, XVIII/2*, 1995. Ciudad del Vaticano. 1998. p. 732.
40. Benedicto XVI. Discurso ante la Asamblea General de las Naciones Unidas, 18-4-2008. n AAS, 100, 335. 2008.
41. Editorial. Open doors. *Nature*. 2017;545:265-266.
42. Francisco. Carta Encíclica «Laudato si'». Ciudad del Vaticano. 2015. p. 60.
43. Unesco. Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights. 1997.
44. Unesco. International Declaration on Human Genetic Data. 2003.
45. Unesco. Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. 2005.
46. The National Academies USA. *Human Genome Editing: Science, Ethics, and Governance*. Washington DC: The National Academy Press; 2017.
47. Editorial. The future of human genome editing. *Nature Genetics*. 2017;49(5):653.
48. Doudna JA. Embryo editing needs scrutiny. *Nature*. 2015;528, S6.
49. Liang P, Xu Y, Zhang X, Ding C, Huang R, Zhang Z, et al. CRISPR/Cas9-mediated gene editing in human trippronuclear zygotes. *Protein Cell*. 2015;6(5):363-372.
50. Kang X, He W, Huang Y, Yu Q, Chen Y, Gao X, et al. Introducing precise genetic modifications into human 3PN embryos by CRISPR/Cas9-mediated genome editing. *Journal of Assisted Reproduction and Genetics*. 2016;33(5):581-588.
51. Tang L, Zeng Y, Du H, Gong M, Peng J, Zhang B, et al. CRISPR/Cas9-mediated gene editing in human zygotes using Cas9 protein. *Molecular Genetics and Genomics*. 2017;292(3):525-533.
52. Cyranoski D. CRISPR gene-editing tested in a person for the first time. *Nature*. 2016;539:479.

53. Ibidem, 9.
54. Ma H, Martí-Gutiérrez N, Park S-W, Wu J, Lee Y, Suzuki K, et al. Correction of a pathogenic gene mutation in human embryos. *Nature*. 2017;548: 413-419.
55. Egli D, Zuccaro MV, Kosicki M, Church GM, Bradley A, Jasin M. Inter-homologue repair in fertilized human eggs? *bioRxiv* 181255; doi: <https://doi.org/10.1101/181255>, Aug. 28. 2017.
56. Ibidem, 35.
57. Savulescu J, Bostrom N. *Human enhancement*. Oxford: Oxford University Press; 2012.
58. Bostrom N. *Superintelligence: Paths, Dangers, Strategies*. Oxford: Oxford University Press; 2014.
59. Huxley A. *Un mundo feliz*. Barcelona: Debolsillo; 2014.