



► 18 Marzo, 2019



CARMEN FERNÁNDEZ  
 Directora

REFLEXIONES EN EL AVE

La terapia génica es una realidad (en leucemia linfoblástica aguda, linfoma de células B grandes, betatalasemia...) y va a ir a más de la mano de las técnicas CRISPR y el uso de vectores virales y no virales. "¿Cómo vive eso la sociedad?", se preguntó la bioeticista Nuria Terribas la semana pasada en un debate de la Fundación Privada Vila Casas, en Barcelona. A su juicio, esos avances "cogen a contrapié a la sociedad".

Efectivamente, ni la sociedad ni los políticos de nuestro país están preparados para hacer frente a los dilemas que plantean esas técnicas; y tampoco parece que estén interesados en ellos. Recordó Terribas que en España la ley sobre técnicas de reproducción humana asistida, una de las más avanzadas del mundo, tiene una rendija por la que pueden pasar con facilidad muchas prácticas que a día de hoy plantean dudas éticas razonables. Y que el funcionamiento de los comités éticos de investigación clínica, a menudo desbordados y no profesionalizados, no actúan con la excelencia debida, incluyendo el control de la ejecución de los proyectos que visan. Eduardo Fidel Tizzano, jefe de Medicina Genética del Instituto de Investigación Valle de Hebrón, de Barcelona, añadió en el mismo foro otro hándicap: la falta de la especialidad de genética, que supone un problema importante "en el manejo de la información" relacionada con esas técnicas; en estos momentos, en nuestro país, "todo el mundo piensa que puede hacer cosas con la genética".

Por otro lado, en la ley figura que la realización de estas prácticas "requerirá de la autorización de la autoridad sanitaria correspondiente, previo informe favorable de la Comisión Nacional de Re-

producción Humana Asistida". Como publicamos recientemente, las resoluciones de ese comité no se hacen públicas y algunos de sus miembros plantean dudas sobre su debida imparcialidad. Tampoco hay que perder de vista que España es una potencia en reproducción asistida; un mercado que, por su aportación al PIB, no va a resultar perturbado así como así. En paralelo, al Comité de Bioética de España no se le consulta todo lo que se debería y la mayoría de sus informes son por iniciativa propia; en enero emitió un comunicado de reacción al "presunto" nacimiento de dos gemelas en China tras una edición genómica embrionaria practicada por He Jiankui.

Esos elementos, y alguno más, configuran la tormenta perfecta para que el control en el uso de esas técnicas en España vaya a rebufo de lo que dicte el consenso internacional, en lugar de optar por un planteamiento proactivo y racional como el que, por la trascendencia del asunto, correspondería. Nuestro país ya suscribió el Convenio de Asturias (1997), que determina que la modificación heredable del genoma humano es ilegal. Y la semana pasada, sin ir más lejos, una veintena de científicos y bioéticos (entre ellos, ningún español) pidió una moratoria mundial y un marco de regulación internacional para el uso clínico de la edición de la línea germinal humana, en un artículo en *Nature*. "Plantea profundos aspectos filosóficos, éticos y de seguridad", recuerdan. Argumentan que ha habido varios sucesos en los últimos tres años, incluido el chino, que refuerzan la necesidad de una moratoria global inmediata que no afecte a la edición de la línea germinal para I+D o a la edición de células somáticas para terapia.

## Terapia génica: la tormenta perfecta

Varios elementos configuran la tormenta perfecta para que el control de técnicas como el CRISPR en España vaya a rebufo del consenso internacional.

regulación internacional para el uso clínico de la edición de la línea germinal humana, en un artículo en *Nature*. "Plantea profundos aspectos filosóficos, éticos y de seguridad", recuerdan. Argumentan que ha habido varios sucesos en los últimos tres años, incluido el chino, que refuerzan la necesidad de una moratoria global inmediata que no afecte a la edición de la línea germinal para I+D o a la edición de células somáticas para terapia.