

LIBERTAD, DIGNIDAD Y HERENCIA*

John HARRIS

SUMARIO: I. *Introducción.* II. *La alternativa MRT implica un mayor riesgo conocido.* III. *Bibliografía.*

I. INTRODUCCIÓN

La historia de la bioética moderna se inició hace 38 años, el 25 de julio de 1978. Esa fecha marca el comienzo de un cambio irreversible tanto en el interés público como en el estudio profesional de las cuestiones éticas planteadas por la medicina, la ciencia y la tecnología aplicada a los seres humanos.

Se trata de un alejamiento de los pacientes y del procedimiento centrado en la ética médica, que se dirige a la ciencia, a la tecnología, a la bioética y a la política, centrada en los ciudadanos y en las sociedades, no en los pa-

* El más reciente trabajo en este tópico es Harris, John, “Germ Line Modification and the Burden of Human Existence”, *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, vol. 25, núm. 1, enero de 2016. Otra obra es la intitulada: “Germ Line Manipulation and our Future Worlds”; está en prensa, con la revista *American Journal of Bioethics*. Presentaciones públicas en este tema: ponencia en el taller organizado por el Consejo de Políticas en Ciencias de la Salud de Instituto de Medicina de la Academia de Ciencias de los Estados Unidos de América, titulada “Ethical and Social Policy Considerations of Novel Techniques for Prevention of Maternal Transmission of Mitochondrial DNA Diseases”, Washington, disponible en: <http://www.iom.edu/Activities/Research/MitoEthics/2015-MAR-31.aspx>, donde se encuentra la presentación en el Parlamento del Reino Unido, 2 de febrero de 2015, en la víspera del histórico debate y voto en el parlamento aludido que dio el visto bueno al reemplazo mitocondrial en seres humanos. Puede leerse el artículo publicado en el periódico *The Guardian*, el 19 de septiembre de 2012. Justo después del debate en el Parlamento, la autoridad por la Fertilización asistida y Embriología del Reino Unido anunció la convocatoria a consultas públicas sobre transferencia mitocondrial de ADN.

Traducción de esta versión al castellano elaborada por María de Jesús Medina-Arellano, con el apoyo en la revisión de Lorena Garza Arreola.

cientes o en sus derechos. Este enfoque en los ciudadanos y en las sociedades también señala un cambio irrevocable hacia la laicidad en la bioética. Esto se debe a que la política de las sociedades democráticas, incluida la política de la ética, tiene que hacerse de manera que sea accesible y, en principio, también aceptable para todos los ciudadanos, desde diferentes religiones y principios morales derivados de la diversidad cultural, con sus respectivas posiciones ideológicas.

Este cambio se ejemplifica con dos debates actuales en los cuales hemos participado desde inicios de 1978. Uno de ellos es la aparición de todas las formas de mejoramiento humano, ya sea por razones médicas o no, como un centro de interés y un tema a estudiar. El segundo se centra en una serie de cuestiones ampliamente caracterizadas por su impacto en nuestra comprensión de la reproducción humana y la herencia genética.

Los avances en las ciencias médicas y en otras técnicas están obligando a que se tomen decisiones mejor informadas, información de la que muchas veces se adolece. El rápido progreso de la ciencia en el desarrollo de las tecnologías de la línea germinal y las tecnologías de edición del genoma tienen el potencial de transformar el tratamiento de enfermedades genéticas de dos maneras, que nos interesa mencionar aquí:

1. Por la llamada edición de genes, se trata de volver a escribir el código de ADN de las células afectadas, o la inserción de nuevas células, sintéticas o naturales, en el genoma.
2. La aparición de la epigenética como una fuente de cambios hereditarios en los seres humanos ha llevado a debates sobre la ética de la modificación genética de embriones humanos y otros tejidos para prevenir enfermedades graves.

Vamos a concentrarnos en la reproducción humana y en la herencia genética, aunque, por supuesto, estas cuestiones son también dimensionadas, al igual que todos los medicamentos y la mayoría de la tecnología, sobre la preocupación por la supervivencia humana y la mejora en su calidad de vida.

Vemos este cambio que se cristalizó en el nacimiento de dos niñas británicas, y que hizo posible el nacimiento de ambas por la ciencia británica. La ciencia, que no tiene nada que ver ¡con su vecino ruidoso del Norte! (Por favor, perdonen el chovinismo aparente de esta observación, pero hay que decir las cosas como son).

1. *La historia*¹

El nacimiento de Louise Brown, la primera bebé de probeta en 1978, comenzó este debate. En un artículo que publicamos en 1983 sobre la fertilización *in vitro* (FIV),² también hemos descrito incidentalmente la técnica que con el tiempo se producía para una criatura clonada, y he discutido algunas de las posibles ventajas de la clonación humana en mi libro *El valor de la vida*, que fue publicado por primera vez en 1985.³ Sin embargo, el evento definitivo fue, por supuesto, el nacimiento de otra bebé hembra en el Reino Unido, cuyo nacimiento fue anunciado en la revista *Nature* el 27 de febrero de 1997.⁴ Esta bebé, llamada “Dolly”, supuestamente porque había sido clonada a partir de la glándula mamaria de una oveja. Louise y Dolly demostraron ser saludables, y, en lo que se conoce públicamente, individuos felices, tal como los cinco millones de bebés⁵ nacidos en todo el mundo y a través de FIV deben su existencia a la obra de Bob Edwards y Patrick Steptoe.⁶

Podemos esperar que la herencia a la humanidad por esta técnica sea el estado del genoma humano, aunque sin descartar otros caminos, como que el genoma humano pueda ser congelado a perpetuidad según la evolución particular.

Louise Brown y Dolly se relacionan también por el desafortunado, cuasirreligioso, prejuicio que se opuso al nacimiento de cada una de ellas. Este prejuicio fue fomentado por las actividades de una serie de comités de ética nacionales e internacionales, en particular el de la UNESCO (Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura).

Dos tecnologías genéticas capaces de hacer los cambios heredables en el genoma humano han reavivado el interés, y en algunos otros sectores han provocado un pánico muy familiar relativo a las llamadas intervenciones en la línea germinal. Estas tecnologías son: la más reciente, el uso

¹ En italiano es *storia*, y tiene relación con la disciplina denominada historia.

² Véase nuestro artículo: “*In Vitro Fertilisation: the Ethical Issues*”, *The Philosophical Quarterly*, 1983, pp. 33-132.

³ Harris, John, *On Cloning*, Londres, Routledge, 2004, pp. 8 y 9.

⁴ Wilmut, Ian *et al.*, “Viable Offspring Derived from Fetal and Adult Mammalian Cells”, *Cloning and Stem Cells*, vol. 9, núm. 1, 2007, pp. 3-7.

⁵ Brian, Kate, “The Amazing Story of IVF: 35 Years and Five Million Babies Later”, *The Guardian*, 12 de julio de 2013. Disponible en: <http://www.theguardian.com/society/2013/jul/12/story-ivf-five-million-babies>. Mismo al que se accedió el 1 de abril de 2015.

⁶ Con ambos tuve comunicación.

de CRISPR/Cas9 para editar genes en cigotos de fecundación *in vitro*⁷ y terapia de reemplazo mitocondrial (MRT),⁸ cuyo uso fue aprobado, en una votación histórica, a principios de 2016, por el Parlamento del Reino Unido. Las tecnologías consisten, en la posibilidad de utilizar cualquiera de estas técnicas en los seres humanos, pero se han encontrado con la hostilidad y sospecha más violenta. Sin embargo, es importante tener en cuenta que gran parte de esta hostilidad se remonta a los temores asociados con la FIV y otras tecnologías de reproducción y por clonación, temores que no tenían fundamento en su momento en relación con la fecundación *in vitro* y la clonación, las cuales han demostrado ser altamente beneficiosas para la humanidad, y que han sido reguladas y controladas de manera razonablemente efectiva.

La forma de este prejuicio que nos ocupa en el debate sobre la modificación de la línea germinal fue articulado por el Comité de Bioética de la UNESCO para justificar su condena por la clonación. Esto dio lugar a que la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) publicara su Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, el 11 de noviembre de 1997,⁹ que absurdamente respalda “la preservación del genoma humano como patrimonio común de la humanidad”.

Aquellos que apelan a la herencia común de la humanidad han llegado a ver el estado actual del genoma humano, cómo ha evolucionado, no sólo como patrimonio común de la humanidad, sin descartar la afirmación de que el ‘genoma’ del ser humano debe ser “congelado”, en la medida de lo posible, a perpetuidad, en esta etapa evolutiva en particular.

El consenso contra intervenciones en la línea germinal *per se*, el cual sostengo,¹⁰ y desde hace tiempo es una cuestión vista como enferma, y poco a poco ha perdido su validez. La reciente votación en el Parlamento del Reino Unido¹¹ para modificar la ley en relación con las intervenciones de

⁷ Disponible en: http://www.nih.gov/about/director/04292015_statement_gene_editing_technologies.htm. [fecha de consulta: 18 de mayo de 2015].

⁸ Por sus siglas en inglés.

⁹ Disponible en: <http://www.refworld.org/docid/404226144.html>. [fecha de consulta: 9 de abril de 2015].

¹⁰ Harris, John, *Wonderwoman and Superman: The Ethics of Human Biotechnology*, Oxford, Oxford University Press, 1992, Chapter 8.

¹¹ Vogel, Gretchen y Stokstad, Erik, “Parliament Approves Controversial Three-Parent Mitochondrial Gene Therapy”, *ScienceInsider*, Reino Unido, 2015, febrero 3. Disponible en: <http://news.sciencemag.org/biology/2015/02/u-k-parliament-approves-controversial-three-parent-mitochondrial-gene-therapy> [fecha de consulta: 7 de abril de 2015].

la línea germinal, y la voluntad del Instituto de Medicina de la Academia Nacional de los Estados Unidos, y por supuesto, esta revista y otras, para hacer una reevaluación seria y objetiva de estas cuestiones,¹² son algunos ejemplos.

La UNESCO (mucho antes y desde entonces), convenientemente ignora el hecho de que la clonación es el único método reproductivo que en realidad preserva el genoma humano intacto. De hecho, lo copia (a veces sólo casi) exactamente. Otras formas de reproducción humana por otra parte varían conforme al azar el genoma humano con cada combinación de material genético de dos o más individuos diferentes. Lo que la reproducción humana no puede hacer es mejorarlo, como hemos argumentado en *Mejorando la evolución*,¹³ ya que el genoma humano en su estado actual es un “trabajo en progreso” muy imperfecto. El problema es que el progreso a través de la evolución darwiniana es extremadamente lento, y la dirección, impredecible, lo que solamente facilitará la supervivencia de los genes.¹⁴ Seguramente habrá necesidad de acelerar el desarrollo de una mejor resistencia a las bacterias, a las enfermedades, a los virus o ambientes hostiles o de las tecnologías que serán finalmente necesarias para encontrar y viajar a hábitats alternativos de la Tierra.

2. *Terapia de reemplazo mitocondrial*

Trabajos recientes en *Science* y *Nature* examinan las posibilidades en la investigación y terapia que utilizan diversas técnicas de modificación del genoma, y han sido seguidas por el anuncio de que un grupo de expertos en China habían usado estas técnicas en embriones humanos.¹⁵ A la luz de éstos y otros desarrollos, lo que necesitamos con urgencia es volver a evaluar la seguridad, la eficacia y la ética de la utilización de estas técnicas en

¹² También véase *The Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, vol. 25, núm. 1, enero 2016; The National Academies, *Ethical and Social Policy Considerations of Novel Techniques for Prevention of Maternal Transmission of Mitochondrial DNA Diseases*, proyectos actuales de la Academia Nacional, 2015, disponible en: <http://www8.nationalacademies.org/cp/projectview.aspx?key=49648>. [fecha de consulta: 7 de abril de 2015].

¹³ Harris, John, *Enhancing Evolution*, Princeton y Oxford, Princeton University Press, 2007.

¹⁴ Dawkins, Richard, *The Selfish Gene*, Oxford, Oxford University Press, 1976.

¹⁵ Disponible en: <http://www.nature.com/news/chinese-scientists-genetically-modify-human-embryos-1.17378>. También se puede revisar: <http://www.nature.com/news/ethics-of-embryo-editing-paper-divides-scientists-1.17410> para que se puedan ver algunos de los comentarios de este avance. [Fecha de consulta: 25 de abril de 2015].

los seres humanos y evolucionar hacia un nuevo consenso en cuanto a las condiciones apropiadas para su definitiva aceptación.¹⁶ David Baltimore y otros¹⁷ hacen hincapié en la necesidad de este tipo de trabajo a realizar “en los países con una capacidad de biociencia altamente desarrollada” y aquellos en los que se puede hacer una regulación estricta “en los que existe o se puede establecer dicha ciencia”.

En el Reino Unido posterior a las modificaciones referentes al genoma de un embrión humano implantado tendrían que ser autorizadas por el órgano regulador, la Autoridad de Fertilización Humana y Embriología (HFEA), que fue establecida por ley del Parlamento en 1990.¹⁸ Probablemente también necesitan este tipo de medidas para ser aprobados por separado por el Parlamento del Reino Unido, como ha ocurrido recientemente en el caso de la MRT. Desde hace más de veinticinco años el Reino Unido ha tenido hasta el momento diversas adecuaciones y actualizaciones. Sin embargo, estos resultados provienen de ejercicios anteriores, de una amplia consulta pública, de la investigación académica de informes autorizados,¹⁹ lo que resulta en un amplio consenso sobre el camino a seguir, que se estableció y continuamente es revisado por el Parlamento.

La terapia MRT está considerada por amplio consenso en el Reino Unido como “suficientemente segura” para su uso en seres humanos, recordando que en estos temas no se encuentra un elemento como totalmente

¹⁶ Baltimore, David *et al.*, “A Prudent Path Forward for Genomic Engineering and Germline Gene Modification”, *Science*, 2015, en prensa. Disponible en: <http://www.sciencemag.org/content/early/2015/03/18/science.aab1028.full> al que se accedió el 26 de marzo de 2015; Cyranoski, David, “Ethics of Embryo Editing Divides Scientists”, *Nature*, 519, marzo de 2015, p. 272. Disponible en: <http://www.nature.com/news/ethics-of-embryo-editing-divides-scientists-1.17131> al que se accedió el 26 de marzo de 2015; Lanphier, Edward *et al.*, “Don’t Edit the Human Germ Line”, *Nature*, 519, marzo de 2015, pp. 410 y 411. Disponible en: <http://www.nature.com/news/don-t-edit-the-human-germ-line-1.17111> [fecha de consulta: 26 de marzo de 2015].

Vogel, Gretchen, “Embryo Engineering Alarm”, *Science*, 347, núm. 6228, 2015, pp. 1301-1301. Disponible en: <http://www.sciencemag.org/content/347/6228/1301.full> [fecha de consulta: 26 de marzo de 2015].

¹⁷ Baltimore, *op. cit.*

¹⁸ The Human Fertilization and Embryology Act 1990 c.37. Disponible en: <http://www.legislation.gov.uk/ukpga/1990/37/contents>. Modificado por Human Fertilization and Embryology Act 2008 c.22. Disponible en: <http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2008/22/contents> [fecha de consulta: 7 de abril de 2015].

¹⁹ Departamento de Seguridad Social y Salud, *Report of the Committee of Inquiry into Human Fertilisation and Embryology* (“The Warnock Report”), Cm 9314, julio de 1984. Disponible en: http://www.hfea.gov.uk/docs/Warnock_Report_of_the_Committee_of_Inquiry_into_Human_Fertilisation_and_Embryology_1984.pdf [fecha de consulta: 7 de abril de 2015].

“seguro”. Nos podemos preguntar: ¿qué es “suficientemente seguro”?, y podemos responder que es relativo según el contexto, y siempre implica el análisis de riesgo-beneficio adecuado al contexto. Por ejemplo, casi todas las terapias químicas utilizadas para el tratamiento del cáncer son altamente tóxicas, y, como resultado, a diferencia de otros productos farmacéuticos con licencia para el uso humano, nunca han sido probados en “adultos sanos” antes de su aprobación clínica. Sin embargo, se consideran lo suficientemente seguros para los pacientes con cáncer, para sus familias y para los médicos a la luz de la naturaleza letal de las alternativas.

La terapia MRT permitirá a unas 2,500 mujeres al año en el Reino Unido, tener hijos genéticamente relacionados con las mismas, y también evitar enfermedades terribles. La enfermedad mitocondrial puede ser muy grave, ya que puede causar padecimientos como la enfermedad de Leigh, una encefalopatía infantil fatal, y otros, como los desgastes de los músculos, o causar diabetes y sordera.

3. *Generaciones futuras*

Muchas de las objeciones a las intervenciones en la línea germinal hacen hincapié en que este tipo de intervenciones se diferencian en que afectan a las generaciones “en línea”,²⁰ pero esto es cierto no sólo en todas las tecnologías de reproducción asistida, sino de toda la reproducción de cualquier tipo. Este llamado “territorio desconocido”²¹ implica, por supuesto, el equilibrio entre beneficios a las personas ahora y preocupaciones acerca de los peligros futuros. La introducción de todas las nuevas tecnologías trae incertidumbre sobre los acontecimientos imprevistos a largo plazo.

Esto también es cierto en la “reproducción normal”; es una actividad muy peligrosa, y a menudo se describe como una “lotería genética”.

Cada año nacen unos 7,9 millones de niños —6 por ciento del total de nacimientos en todo el mundo nacen con un defecto congénito grave de origen genético o parcialmente genético—. Además, cientos de miles más nacen con defectos congénitos graves de origen después de la concepción, incluyendo la exposición materna a los agentes ambientales, (teratógenos), tales como el

²⁰ Lisa Jardine, citada en “Sample I. Regulator to Consult Public over Plans for New Fertility Treatments”, *The Guardian*, 17 septiembre de 2012. Disponible en: <http://www.theguardian.com/science/2012/sep/17/genetics-embryo-dna-mitochondrial-disease?newsfeed=true> [fecha de consulta: 8 de abril de 2015].

²¹ *Idem*.

alcohol, la rubeola, la sífilis y la deficiencia de yodo, que pueden dañar al feto en desarrollo.²²

La reproducción sexual, con su gran ineficiencia en términos de muerte y destrucción de embriones (se estima que uno de cada tres a uno de cada cinco muertes por cada hijo nacido vivo), implica un daño significativo a las generaciones futuras, cuestión que se pasa por alto.

Si la prueba apropiada para el riesgo admisible de los daños a las generaciones futuras es la reproducción sexual, otras técnicas cambiantes de la línea germinal (otra que la reproducción sexual) tendría que demostrar los peligros previsiblemente graves. La terapia MRT previene la enfermedad mitocondrial grave y el sufrimiento que causa a las mujeres la enfermedad mitocondrial, a sus propios hijos y para incontables generaciones futuras. Esto parece ser una estrategia costo-beneficio que es razonable intentar.

II. LA ALTERNATIVA MRT IMPLICA UN MAYOR RIESGO CONOCIDO

Como he señalado en otro lugar, recientemente ha habido un debate profundo sobre estos temas.²³

En el caso de la enfermedad mitocondrial sabemos que muchas de las mujeres continuarán con el deseo de tener a sus propios hijos genéticamente relacionados y los seguirán teniendo de esa forma si se les niega o no pueden acceder a la MRT. La negación del acceso a MRT no evitará enfermedades graves que se transmiten de forma indefinida a través de las generaciones, mientras que el acceso a la MRT se puede esperar de manera significativa que pueda reducir este riesgo. La elección aquí no es entre una intervención de la línea germinal que puede ir mal y como resultado perpetuar un problema indefinidamente y una alternativa segura. Es entre una de estas técnicas y que no exista alternativa actual para las mujeres que quieren su propia descendencia genéticamente relacionada y que también actuará como una perpetuación de la aparición de enfermedad.

²² The March of Dimes Birth Defects Foundation, *March of Dimes Global Report on Birth Defects*, New York, White Plains, 2006.

²³ En estas líneas se siguieron los argumentos de Harris, John, "Germ Line Modification and the Burden of Human Existence", *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, vol. 25, núm. 1, enero de 2016.

1. *Tres familias de padres*

La prensa popular por lo general etiqueta a los MRT como el proceso de “tres padres genéticos”, a pesar del hecho de que el ADN de la tercera madre contiene en las mitocondrias donadas mucho menos del 1% de la contribución genética total y no transmite ninguna de las características que confieren a la familia de origen ni las características personales distintivas en las que los padres y los niños y niñas están interesados. Las mitocondrias proporcionan energía a las células, y cuando están enfermas causan un daño heredable —de ahí la necesidad de terapia de reemplazo de la mitocondria—. No hay rasgos de identidad que se confieran u otros rasgos familiares que se transmitan por las mitocondrias. En todo caso, ser un padre propiamente dicho, en vez de un mero progenitor, implica mucho más que una contribución genética para los niños, y a menudo ni siquiera una contribución genética.

2. *El uso de CRISPR / Cas9 en embriones*

Muchos de los argumentos ensayados anteriormente también se aplican a las objeciones a otras técnicas de modificación de la línea germinal. En una reciente “Declaración sobre la financiación de la investigación del NIH²⁴ utilizando tecnologías de edición de genes en embriones humanos”, publicado oficialmente por el NIH, Francis S. Collins, M. D., Ph.D., director del Instituto Nacional de la Salud, declaró:

Los fuertes argumentos en contra de la participación en esta actividad se mantienen. Éstos incluyen los graves problemas de seguridad y factores no cuantificables, los problemas éticos que se presentan mediante la alteración de la línea germinal de una manera que afecta a la siguiente generación sin su consentimiento...²⁵

“Cuestiones de seguridad serias y no cuantificables” están en todas las nuevas tecnologías ¿qué es lo diferente aquí? Collins cree que una diferencia importante es la ausencia de consentimiento.

²⁴ Instituto Nacional de Salud, por sus siglas en inglés.

²⁵ Disponible en: http://www.nih.gov/about/director/04292015_statement_gene_editing_technologies.htm [fecha de consulta: 18 de mayo de 2015].

3. *Consentimiento*

Resumiendo la opinión de Francis S. Collins: al ser descendientes del simio, el consentimiento es simplemente irrelevante, debido a una simple y suficiente razón: no hay personas capaces de mencionar o comprender los tipos de cambios en su genética o de hecho en su árbol genealógico del cual provienen. Todos tomamos decisiones futuras para las personas sin tener en cuenta su consentimiento inevitablemente ausente. Todos serían/ podrían ser padres que toman numerosas decisiones sobre cuestiones que podrían afectar a sus hijos en el futuro, mismas que están disponibles —y hacemos esto todo el tiempo— sin pensar en el consentimiento de los niños, ¿cómo podrían hacerlo? Las decisiones, ante todo, en la mayoría de los casos de la reproducción sexual, acerca de lo que es probable sobre el resultado —o una combinación más compleja— de juegos de cromosomas de dotación genética.

George Bernard Shaw e Isadora Duncan eran famosos, pero sólo por sus apócrifas excepciones.²⁶ Cuando, al parecer, ella le dijo algo así como: “¿por qué no tenemos un niño... con mis ojos y con tu inteligencia, no puede fallar”, y recibió la evaluación más racional de Shaw: “sí, pero que tal sí tiene mis ojos y tu inteligencia”. Aunque a diferencia de la mayoría de los aspirantes a ser padres que pensaban en qué combinación de sus genes colectivos sería ventajoso o no, incluso ellos no pensaron que (a diferencia de Collins) su decisión tenía que esperar al consentimiento del niño resultante, ¡nadie lo hace! Todos los padres deciden por sus hijos presentes y futuros hasta que estos niños son capaces de consentir por sí mismos. Esto no es, por supuesto, decir que los padres y los científicos no deberían decidir responsablemente sobre la mejor combinación disponible de pruebas y argumentos. Lo que quiere decir es que la base de su toma de decisiones no puede, por razones obvias, incluir el consentimiento de los futuros hijos. Se trata del famoso “problema de la no identidad” de Derek Parfit.²⁷ Por lo tanto,

²⁶ “En realidad”, dijo Shaw, “no fue Isadora quien hizo esa proposición para mí. La historia ha sido contada por mí en relación con varias mujeres famosas, sobre todo Isadora Duncan. Pero realmente ha recibido la extraña oferta de una actriz extranjera cuyo nombre no vas a saber y que se me ha olvidado. Pero elaboré esa respuesta”. Shaw, *Interviews and Recollections*, editado por A. M. Gibbs, Iowa, University of Iowa Press, 1990, sección: Tea with Isadora (extracto de “Hear the Lions Roar” (1931) de Sewell Stokes, publicado por Harold Shaylor, Londres) inicio de la página 417, cita en la p. 419.

²⁷ Parfit, Derek, *Reasons and Persons*, Oxford, Clarendon Press, 1984, parte 4, capítulo 16, pp. 351-377.

el desconocimiento de la importancia de tales consentimientos es la única oportunidad de este niño, quien no existente aún; por lo tanto, siempre la mejor conjetura es que la vida posterior del niño no sería inaceptablemente horrible, es decir, los intereses creados de la criatura.

Observe que los que plantean cuestiones de consentimiento en relación con seres inexistentes, o incluso en relación con los seres incapaces de consentimiento, lo hacen sólo cuando quieren decir que los niños que están fuera de esos supuestos no lo harían, dando su consentimiento para el caso de que no nacieran o sí nacieran.

Si existe un deber discernible aquí, es sin duda, para crear con base en las técnicas aludidas al mejor niño posible. Eso es lo que es “actuar para los mejores considerando todos los elementos”.²⁸ De esta forma, tenemos razones morales por crear; pero no están necesariamente catalogadas como primordiales.²⁹

4. *Herencia transgeneracional epigenética*

Una posibilidad adicional que se tiene, con base en lo explicado para no escaparse a este contexto, es el hecho de que los cambios hereditarios no se limitan necesariamente a los efectos genéticos de la línea germinal convencionales.³⁰ Como se ha señalado recientemente, “La transmisión de los estados epigenéticos que en todas las divisiones celulares en tejidos somáticos es ahora bien aceptada y los mecanismos están empezando a ser revelados. El alcance que la herencia epigenética puede llegar a tener a través de generaciones es menos claro...”.³¹ Por ejemplo, la absurda afirmación de la UNESCO en relación con la obligación de preservar el genoma huma-

²⁸ Hemos desarrollado este imperativo: “actuar para las mejores cosas que se han considerado” en mi más reciente obra *How to be Good*, Oxford, Oxford University Press, 2016. Versión en español Harris, John, “¿Cómo es ser bueno?”, traducido por María de Jesús Medina Arellano, en Vázquez, Rodolfo y Tapia, Ricardo (coords.), *Logros y retos de la bioética*, México, Fontamara, 2014.

²⁹ He desarrollado esta idea en Harris, John, *How to be Good*, *op. cit.*, nota 28, y en Harris, John, “Rights and Reproductive Choice”, en Harris, John y Holm, Søren (eds.), *The Future of Human Reproduction: Choice and Regulation*, Oxford, Oxford University Press, 1998, pp. 5-37. También puede leerse Harris, John, *The Value of Life*, Londres, Routledge, 1985.

³⁰ Disponible en: <http://www.nature.com/news/us-congress-moves-to-block-human-embryo-editing-1.17858> [fecha de consulta: 27 de junio de 2015].

³¹ Se encuentra el anuncio de un taller sobre herencia epigenética transgeneracional de la Compañía de Biólogos del 4 al 7 de octubre de 2015 organizado por Edith Heard, Institute Curie, París, Francia, y Ruth Lehmann Skirball Institute, Nueva York. Disponible

no como patrimonio común de la humanidad “se puede aplicar a los efectos epigenéticos que sólo pueden ser *post hoc* en que aparecen”; ¿debemos alarmarnos o consolarnos por esta aparente grieta en la armadura? Dichos cuestionamientos se han hecho en otras partes del mundo;³² con ellos seguimos trabajando.

Por ahora no tenemos que entrar en pánico. En lugar de asumir dicha actitud, debemos reconocer que somos los productos de la línea germinal, de un proceso que altera la llamada evolución, que utiliza una tecnología experimental muy al azar, a veces cortésmente, llamada “reproducción sexual” (y a veces no). Ese proceso es alucinantemente lento, pero no se ha detenido, y no podemos depender de éste, porque eso implicaría nuestra propia extinción. Estamos seguros de que en el futuro no habrá más seres humanos ni planeta Tierra, ya que nuestra propia fuerza habrá aniquilado a la naturaleza o, espero, habremos evolucionado aún más por un proceso más racional y mucho más rápido que la evolución darwiniana, un proceso que hemos descrito en mi libro *Mejorando la evolución*.³³

Pero, desafortunadamente, lo más seguro es que no habrá más planeta Tierra. Nuestro sol morirá, y con él toda posibilidad de vida en este planeta.

5. Como decimos en mi nuevo libro How to be Good³⁴

En el momento en que esto suceda, podemos esperar que nuestros sucesores mejor evolucionados habrán desarrollado la ciencia y la tecnología necesaria para sobrevivir y para nosotros (ellos) permitirá encontrar y colonizar otro planeta o quizás incluso para construir otro planeta; y mientras tanto mejor hacer frente a los problemas presentados por vivir en este mundo. Lo más importante es quizás el problema de cómo ser bueno, o cómo ser lo suficientemente bueno como para garantizar la supervivencia de lo que puede ser la única clase de seres en cualquier lugar en el universo capaz de preocuparse por su propia supervivencia y la de los demás.

Steven Hawking inicialmente había pronosticado que podríamos tener unos 7,6 millones de años para irnos de la tierra antes que se hiciera inhabitable; pero recientemente revisó su posición en relación con la habitabilidad continua de la tierra en oposición a su supervivencia física: “Será necesario ir

en: <http://workshops.biologists.com/transgenerational-epigenetic-inheritance/> [fecha de consulta: 27 de junio de 2015].

³² Harris, John, “Germ Line Modification...”, *cit.*

³³ Harris, John, *Enhancing Evolution*, *cit.*

³⁴ Harris, John, *How to be...*, *cit.*

al espacio para el futuro de la humanidad”, al sostener recientemente: “Creo que no vamos a sobrevivir otros mil años sin escapar más allá de nuestro frágil planeta”.³⁵

En algún momento tendremos que escapar de nuestro frágil planeta y de nuestra fragilidad. Una forma de mejorar nuestra capacidad de hacer ambas cosas es mediante la mejora de la naturaleza humana en la que podemos hacerlo en formas que sean “suficientemente seguras”. El debate expresado en este trabajo es una parte que trata sobre este tema, donde se mencionan los métodos que son lo suficientemente seguros dado lo que está en juego. Éste es un problema clásico “baby and bath-water”. Un exceso de precaución puede reprimir la ciencia que tenemos, mientras un enfoque imprudente será igualmente desastroso.

Esto supone una gran responsabilidad en la ética nacional e internacional, en la ética médica y en los comités de bioética, para tener en cuenta el hecho de que en el desarrollo de la ciencia radica nuestra esperanza para el futuro. Como argumentamos en *Mejorando la evolución*, necesitamos la ciencia con el fin de que nosotros y nuestros sucesores tengan una oportunidad de sobrevivir para experimentar algún futuro. Hablar de, por ejemplo, moratorias sobre la ciencia en nombre del principio de precaución y seguridad puede ser en realidad contrario a la seguridad.

Creemos que existen razones suficientes para no proceder con la investigación y emplear la terapia que utiliza MRT, con investigación sobre CRISPR/Cas9 y otras tecnologías de modificación de la línea germinal, hasta que lleguemos al punto en donde podamos evaluar adecuadamente su probable seguridad en el uso en seres humanos, y, finalmente, se necesita entender mejor la epigenética, para así poder razonar y aplicar los métodos disponibles o que puedan estar disponibles para hacer del mundo un lugar mejor, y que la humanidad esté en mejores condiciones para preservarse, cuidar de nuestro mundo y para encontrar nuevos mundos para nosotros y las personas que aún no existen.

³⁵ Steven Hawking estimó que dentro de unos 7.6 billones de años. Disponible en: <http://bigthink.com/dangerous-ideas/5-stephen-hawkings-warning-abandon-earth-or-face-extinction>.

Hawking revisó recientemente su estimación. Disponible en: <http://www.theguardian.com/science/2013/nov/12/stephen-hawking-physics-higgs-boson-particle>.

En otros estudios se sostiene que podría ser de 2.8 billones de años. Disponible en: <http://arxiv.org/pdf/1210.5721v1.pdf>.

III. BIBLIOGRAFÍA

Artículos

- BALTIMORE, David *et al.*, “A Prudent Path Forward for Genomic Engineering and Germline Gene Modification”, *Science*, 2015. Disponible en: <http://www.sciencemag.org/content/early/2015/03/18/science.aab1028.full>.
- BRIAN, Kate, “The Amazing Story of IVF: 35 Years and Five Million Babies Later”, *The Guardian*, 12 de julio de 2013. Disponible en: <http://www.theguardian.com/society/2013/jul/12/story-ivf-five-million-babies>.
- COLLINS, Francis S., “Statement on NIH Funding of Research Using Gene-Editing Technologies in Human Embryos”, 28 de abril de 2015. Disponible en: http://www.nih.gov/about/director/04292015_statement_gene_editing_technologies.htm.
- CYRANOSKI, David y REARDON, Sara, “Chinese Scientists Genetically Modify Human Embryos”, *Nature*, 519, marzo de 2015. Disponible en: <http://www.nature.com/news/chinese-scientists-genetically-modify-human-embryos-1.17378>.
- CYRANOSKI, David, “Ethics of Embryo Editing Divides Scientists”, *Nature*, 519, marzo de 2015. Disponible en: <http://www.nature.com/news/ethics-of-embryo-editing-divides-scientists-1.17131>.
- HARRIS, John, “Germ Line Modification and the Burden of Human Existence”, *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, vol. 25, núm. 1, enero de 2016.
- HARRIS, John, “Germ Line Manipulation and Our Future Worlds”, está en prensa, con la revista *American Journal of Bioethics*.
- HAWKING, Steven. Disponible en: <http://bigthink.com/dangerous-ideas/5-stephen-hawkings-war-ning-abandon-earth-or-face-extinction>.
- HAWKING, Steven. Disponible en: <http://www.theguardian.com/science/2013/nov/12/stephen-hawking-physics-higgs-boson-particle>.
- HAWKING, Steven. Disponible en: <http://arxiv.org/pdf/1210.5721v1.pdf>.
- LANPHIER, Edward *et al.*, “Don’t edit the Human Germ Line”, *Nature*, 519, marzo de 2015. Disponible en: <http://www.nature.com/news/don-t-edit-the-human-germ-line-1.17111>.
- REARDON, Sara, “Ethics of Embryo Editing Paper Divides Scientist”, *Nature*, 520, abril de 2015. Disponible en: <http://www.nature.com/news/ethics-of-embryo-editing-paper-divides-scientists-1.17410>.

- REARDON, Sara, “US Congress Moves to Block Human-Embryo Editing”, *Nature*, 522, junio de 2015. Disponible en: <http://www.nature.com/news/us-congress-moves-to-block-human-embryo-editing-1.17858>.
- VOGEL, Gretchen y STOKSTAD, Erik, “Parliament Approves Controversial Three-Parent Mitochondrial Gene Therapy”, *ScienceInsider*, Reino Unido, 3 de febrero de 2015. Disponible en: <http://news.sciencemag.org/biology/2015/02/u-k-parliament-approves-controversial-three-parent-mitochondrial-gene-therapy>.
- VOGEL, Gretchen, “Embryo Engineering Alarm”, *Science*, 347, núm. 6228, 2015. Disponible en: <http://www.sciencemag.org/content/347/6228/1301.full>.

Libros

- DAWKINS, Rrichard, *The Selfish Gene*, Oxford, Oxford University Press, 1976.
- HARRIS, John y HOLM, Søren (eds.), *The Future of Human Reproduction: Choice and Regulation*, Oxford, Oxford University Press, 1998.
- HARRIS, John, *Enhancing Evolution*, Princeton y Oxford, Princeton University Press, 2007.
- HARRIS, John, *How to be Good*, Oxford, Oxford University Press, 2016.
- HARRIS, John, *On Cloning*, Londres, Routledge, 2004.
- HARRIS, John, *The Value of Life*, Londres, Routledge, 1985.
- HARRIS, John, *Wonderwoman and Superman: The Ethics of Human Biotechnology*, Oxford, Oxford University Press, 1992.
- PARFIT, Derek, *Reasons and Persons*, Oxford, Clarendon Press, 1984.
- SHAW, Bernard, *Interviews and Recollections*, editado por A. M. Gibbs, Iowa City, University of Iowa Press, 1990.
- VÁZQUEZ, Rodolfo y TAPIA, Ricardo (coords.), *Logros y retos de la bioética*, México, Fontamara, 2014.
- WILMUT, Ian *et al.*, “Viable Offspring Derived from Fetal and Adult Mammalian Cells”, *Cloning and Stem Cells*, 9(1), 2007.

Periódicos

- The Guardian*, 17 de septiembre de 2012. Disponible en: <http://www.theguardian.com/science/2012/sep/17/genetics-embryo-dna-mitochondrial-disease?newsfeed=true>.
- The Guardian*, 19 de septiembre de 2012.

Presentación

HARRIS, John, “*Ethical and Social Policy Considerations of Novel Techniques for Prevention of Maternal Transmission of Mitochondrial DNA Diseases*”, Washington. Disponible en: <http://www.iom.edu/Activities/Research/MitoEthics/2015-MAR31.aspx>.

Reportes

DEPARTAMENTO DE SEGURIDAD SOCIAL Y SALUD, *Report of the Committee of Inquiry into Human Fertilisation and Embryology* (“The Warnock Report”), Cm 9314, julio de 1984. Disponible en: http://www.hfea.gov.uk/docs/Warnock_Report_of_the_Committee_of_Inquiry_into_Human_Fertilisation_and_Embryology_1984.pdf.

“*In vitro* Fertilisation: the Ethical Issues”, *The Philosophical Quarterly*, 1983.

The Human Fertilization and Embryology Act 1990 c.37. Disponible en: <http://www.legislation.gov.uk/ukpga/1990/37/contents>.

The Human Fertilization and Embryology Act 2008 c.22. Disponible en: <http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2008/22/contents>.

THE MARCH OF DIMES BIRTH DEFECTS FOUNDATION, *March of Dimes Global Report on Birth Defects*, Nueva York, White Plains 2006.

THE NATIONAL ACADEMIES, *Ethical and Social Policy Considerations of Novel Techniques for Prevention of Maternal Transmission of Mitochondrial DNA Diseases*, proyectos actuales de la Academia Nacional, 2015. Disponible en: <http://www8.nationalacademies.org/cp/projectview.aspx?key=49648>.