



Recensión

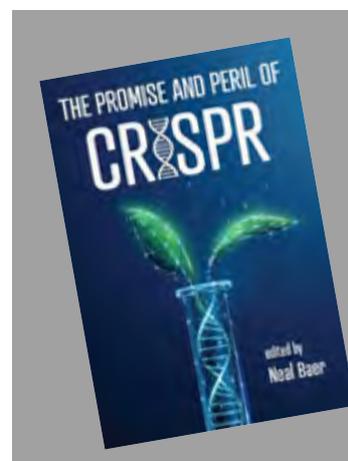
The Promise and Peril of CRISPR

Johns Hopkins University Press,
Baltimore, Maryland

Neal Baer (ed.)

2024, 268 pp.

ISBN: 9781421449319



The Promise and Peril of CRISPR es una obra colectiva editada por el pediatra estadounidense Neal Baer. Comprende una serie de capítulos que tratan diversas cuestiones relacionadas con la aplicación de la edición genética humana con la técnica CRISPR. En este breve resumen trataré de exponer las ideas más importantes de la obra, que considero arrojan nueva luz a la pregunta sobre si la edición genética debe implementarse como una opción terapéutica y reproductiva más en nuestra sociedad.

El primer capítulo que me gustaría destacar es el de Marcy Darnovsky, experta en políticas de control de biotecnologías, y la socióloga Katie Hasson. Su texto tiene el objetivo principal de desmentir las ideas y funciones falsas que se han atribuido a la técnica CRISPR en humanos, en lo que ellas denominan el “imaginario sociotécnico”, que moldea nuestra percepción sobre las tecnologías disruptivas de este tipo. Por ejemplo, la literatura científica sobre CRISPR ha identificado hipotéticas utilidades terapéuticas, en una mayoría de ocasiones altamente especulativas, como argumentos a favor de la aplicación de la técnica. Dada esta situación, las autoras abogan por la creación de espacios públicos que informen a los ciudadanos de lo que realmente se puede hacer con CRISPR y lo que no, y que no se centren en exceso de proporcionar conocimiento científico que sea fácilmente malinterpretado. En este sentido, proponen la inclusión en estos espacios de aquellas personas afectadas por las enfermedades para las que CRISPR sería hipotéticamente útil. Porque, al final, no solo se trata de evaluar los riesgos y beneficios médicos de la técnica: son personas concretas las que van a servirse del supuesto potencial terapéutico de CRISPR.

Así, por estas razones, las autoras aclaran que confían en la terapia con edición genética somática, pero no así en la erradicación de enfermedades por edición genética germinal (en adelante, GGE). Pues esta última opción “no previene enfermedades, sino que proporciona hijos de una misma constitución genética a aquellos para los que la selección embrionaria resulta inservible” (p. 49). Causaría daños sociales, y debe permanecer prohibida, tal y como dictamina el Convenio de Oviedo. En la misma línea de pensamiento encontramos el capítulo de Kevin Doxzen y Jodi Halpern, quienes atribuyen una intención eugenésica a CRISPR, y tratan de establecer una base principialista, basada en los Derechos Humanos, para el control de la técnica. Porque un “marco regulatorio robusto no puede erigirse sobre la distinción cura-mejora” (p. 72), pues esta siempre será difusa, en el mejor de los casos. Los conceptos de *enfermedad* y *mejora* dependen de su contexto. Un procedimiento curativo en una situación cultural o geográfica determinada puede no serlo, o constituirse como una mejora en otra. Es esto lo que sucede con el ejemplo paradigmático de la sordera. Es de este modo que los autores sentencian no confiar en las opiniones de las personas para el control de las tecnologías disruptivas, muchas veces polarizadas, que se trasladan a los valores y voluntades políticas de algunos países. La solución a este



problema pasa por la adopción global del *Human Rights Impact Assessment* (HRIA), que permitiría evaluar caso por caso el uso de la GGE, evitando desenlaces dañinos. Creo asimismo adecuado relacionar estos dos capítulos con uno que encontramos más adelante en la obra, de la filósofa de la ciencia Rosemarie Garland-Thomson, quien también encuentra la GGE una práctica inminentemente disruptiva. Garland-Thomson elabora un extenso recorrido por la historia de las prácticas eugenésicas, identificando una ideología de la salud, creadora de la ciencia eugenésica. Por supuesto, a partir de estas ideas, la conclusión de la autora es que la GGE con CRISPR sí constituye una nueva forma de eugenesia, una *eugenic technology*, contraria a las *humane technologies*, aquellas que verdaderamente sirven a los intereses sociales-humanos.

La tercera, y quizás más interesante, parte de la obra está compuesta de tres capítulos con perspectivas personales relacionadas con condiciones para las que potencialmente la edición genética tiene utilidad terapéutica. Carol Padden y Jacqueline Humphries escriben sobre la sordera, a la vez que Sandra Sufian lo hace sobre fibrosis quística, y Ethan Weiss sobre albinismo, resaltando la importancia que las identidades construidas sobre estas condiciones tienen para los afectados. Es decir, son más estas “variaciones humanas” o, si se quiere, formas diversas de experimentar la vida, que propiamente “enfermedades”, etiqueta quizás impuesta desde una ideología médica excesivamente centrada en el bienestar. A juicio de los autores de esta sección, el uso de la GGE para erradicar las condiciones mencionadas contribuirá a aumentar el estigma social sobre las mismas, que tendrá la consecuencia última de hacerlas desaparecer de la sociedad, sustituyendo el valor de la diversidad por el valor de un supuesto bienestar.

Por último, debemos mencionar las perspectivas que se oponen a los argumentos en contra de la GGE que hemos señalado. En primer lugar, Peter F. R. Mills aborda la cuestión de la falacia terapéutica atribuida a la GGE. Es decir, la pregunta por si las intervenciones en la línea germinal son ontológicamente determinables como curativas o no (Cfr. Rulli, 2019; Palacios-González, 2020). El autor resuelve que este debate debe cambiar de enfoque: las tecnologías reproductivas se encuentran dentro de una matriz compleja, pero que desde luego incluye lo social y lo parental. Por ello, puede afirmarse que la intención de la GGE es reproductiva, más que terapéutica. Pero entonces, no se trata de si las intervenciones en la línea germinal constituyen *razones médicas* para su aplicación, sino *buenas razones* en general. Por otra parte, Robin Alta Charo realiza una reflexión que recorre toda la historia de la *reprogenética*: la realidad es que algunas de las consecuencias catastrofistas atribuidas a la GGE ya se plantearon en casos anteriores similares, como el DGP o las técnicas de transferencia mitocondrial (MRT). Pero nada de eso sucedió. A partir de aquí, es posible establecer un control equilibrado, basado en la precaución, de la GGE. En concordancia con estas ideas se encontraría Andrew C. Heinrich, quien argumenta que un marco regulatorio de innovación para la edición genética es posible. El potencial tecnológico de CRISPR no es solo curativo, sino que se extiende a la solución de las desigualdades globales, siempre que las regiones pobres puedan incorporarlo en sus sistemas de salud y agrícolas. Es por ello que la elaboración e implementación global de dicho marco regulatorio es urgente.

A modo de conclusión, me gustaría recomendar la lectura de la obra como introducción al debate sobre la edición genética humana. La obra aprovecha ser de autoría colectiva para incluir autores con diversas perspectivas, en base a su conocimiento y vivencias personales, e incluso, en ocasiones, contrarias. Este logrado contraste resulta muy enriquecedor. Los capítulos 2, 3, 11, 13 y aquellos que conforman la tercera parte de la obra nos invitan a cuestionar la aplicación de la GGE, catalogándola como disruptiva y, tal vez, eugenésica. Por el contrario, los capítulos 4, 12, 14 y 15 cuestionan los argumentos principales dados en el debate: que la GGE no sea terapéutica no indica que no existan buenas razones para implementarla. Ya existen tecnologías similares, como el DGP, que no han incurrido en una pendiente resbaladiza, ni mucho menos en algunos de los peores temores planteados.



Bibliografía

Rulli, T. (2019). Reproductive CRISPR does not cure disease. *Bioethics*, 33(9), 1072-1082. <https://doi.org/10.1111/bioe.12663>

Palacios González, C. (2021). Reproductive genome editing interventions are therapeutic, sometimes. *Bioethics*, 35(6), 557-562. <https://doi.org/10.1111/bioe.12846>

Tiago Miguel Rosa García
Universidad de Salamanca
trosa@usal.es