

## **DECLARACIÓN DEL COMITÉ DE BIOÉTICA DE ESPAÑA SOBRE LA EDICIÓN GENÓMICA EN HUMANOS**

En la reunión plenaria del Comité de Bioética de España de 16 de enero de 2019 se ha aprobado la siguiente Declaración:

El Comité de Bioética de España tuvo conocimiento por los medios de comunicación generales y especializados, tanto nacionales como internacionales, del presunto nacimiento en China de dos niñas gemelas tras modificación genética (edición genómica) embrionaria, llevada a cabo por el investigador de aquel país, He Jiankui, empleando la ya conocida técnica del CRISPR/Cas9 (*repeticiones palindrómicas cortas agrupadas y regularmente espaciadas/sistema asociado a Cas9*). El objetivo era conseguir la inmunidad de las niñas al virus del VIH (infección que supuestamente padece el padre de las menores), mediante la edición del gen CCR5. Y pese a que los hechos siguen sin ser del todo claros y las propias explicaciones dadas por el citado investigador en un encuentro científico internacional en Hong Kong no han permitido conocer con exactitud lo acontecido, queremos manifestar lo siguiente:

1.º Que la utilización de la edición genómica y modificación del ADN mediante su inserción, eliminación o reemplazo, aun cuando el ser humano se encuentre en una fase del desarrollo tan temprana como es la embrionaria, cuando todavía no se han diferenciado los tejidos y en especial el germinal, constituye una cuestión que, con carácter general, plantea importantes conflictos y problemas no sólo científicos, sino también éticos y sociales.

2.º Que las técnicas de edición genómica como la ya citada CRISPR/Cas9, cuyas bases científicas se encuentran precisamente en nuestro país en los trabajos del reconocido investigador Francisco J Martínez Mojica, ofrecen enormes esperanzas en la lucha contra muchas enfermedades de origen genético y suponen una revolución tecnológica que ha impactado de una manera extraordinaria, sobre todo, en los laboratorios de investigación biomédica, posibilitando la realización de experimentos genéticos que hace pocos años eran inalcanzables. Sin embargo, el estado actual de tales técnicas, más allá de las dudas éticas que plantean, no ha superado el nivel de seguridad necesario para su uso clínico en humanos, por la posibilidad, entre otras, de alterar secuencias similares en el genoma fuera de los objetivos marcados.

3.º Que, en ningún caso, la decisión de aplicar la edición genómica y la correspondiente terapia génica en humanos puede partir de iniciativas privadas y singulares, sino tomarse en un marco general de reflexión, deliberación y consenso, guiado por las recomendaciones ya aprobadas o que vayan aprobándose por las organizaciones e instituciones con autoridad y legitimidad en la materia y siempre contando con una previa y rigurosa evaluación científica de expertos (véase, Comités de investigación y similares) y también posterior de sus resultados (véase, por ejemplo, revisión por pares).

4.º Que, si bien el empleo de dichas técnicas en el ámbito estrictamente curativo no está exento de problemas éticos, su uso con fines directos o indirectos de mejoramiento (la mera *biología o ingeniería perfecta*), como ha ocurrido en el caso de las dos niñas nacidas en China, es absolutamente rechazable e inadmisibles, bajo las exigencias del valor esencial de la dignidad e igualdad de los seres humanos, al constituir un mero programa eugenésico, y de los principios de precaución y proporcionalidad, al existir actualmente otras alternativas para el abordaje terapéutico y la prevención de la transmisión del VIH.

5.º Que existe un claro consenso internacional en el ámbito de la Bioética por el que se rechaza, actualmente, y no sólo por razones de seguridad sino también éticas, el uso de la terapia génica germinal que queda plasmado, entre otros, en la Declaración Universal de la UNESCO sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de 1997 y en el Convenio del Consejo de Europa relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina de 1997.

6.º Que desde el Comité de Bioética de España queremos hacer un llamamiento a la comunidad científica y a la sociedad en general para que el uso de dichas técnicas quede sujeto al respeto de la dignidad e igualdad de todos los seres humanos, y a los principios de responsabilidad, precaución y seguridad.

Madrid, 16 de enero de 2019.