

## Cartas a Adrián

### Terapias génicas y eugenesia: Las nuevas fronteras de la medicina

Querido Adrián:

Seguro que recuerdas que hace unos días mientras, como todas las mañanas, íbamos de camino al colegio, oímos en la radio que unos investigadores de los EEUU habían conseguido que una mujer infértil pudiera quedar embarazada. En principio esto no te sorprendió, pero sí mostraste extrañeza cuando uno de los periodistas explicó que se había podido conseguir mediante el trasplante del núcleo del óvulo de la mujer infértil al *ovoplasma* (el contenido de un óvulo pero sin el núcleo de la célula, que es en donde se encuentran los cromosomas) sano de una donante. No entendiste muy bien lo que esto quería decir, pero mucha más extrañeza mostraste cuando, en el debate que tuvo lugar a continuación, uno de los tertulianos explicó que esta intervención era muy peligrosa porque, según él, este tratamiento es un ejemplo de “terapia génica germinal”, y que esto está prohibido por la legislación. Otra tertuliana replicó entonces que en realidad no era así porque el único genoma que se transmitiría al recién nacido era el de las mitocondrias y que, en cualquier caso, se trataba de un caso de eugenesia negativa. Más tarde un oyente intervino diciendo que rechazaba estas prácticas porque las consideraba “antinaturales” y contrarias a sus principios religiosos. Lo más gracioso -pero bastante triste también (pensé yo)- fue la intervención de un concejal de Servicios Sociales que, como quien dice, pasaba por allí y confundió la terapia génica con la clonación, el núcleo con las mitocondrias y de paso se despachó exigiendo al gobierno de turno que la Seguridad Social pagara estos tratamientos.

La intervención del concejal te hizo reír también a ti, pero enseguida me hiciste muchas preguntas: que qué era eso de la terapia génica; a qué se refería la periodista cuando dijo que era “germinal”; por qué estaba prohibida si permitía nacer niños sanos; qué era la eugenesia y si era muy caro este tratamiento. Apenas había empezado a explicarte algo cuando llegamos y tuve que dejarte. En mi camino a la Facultad, me quedé pensando en tus preguntas y me di cuenta de que responderlas no iba a ser sencillo. Es por esto Adrián, que mientras estoy de viaje de camino a una reunión de trabajo, he aprovechado algunos ratos en el avión y otros de espera en el aeropuerto para escribirte esta carta. Espero que sirva para responder a tus preguntas. No sé si llegaras a ser concejal, pero confío con que después de leerla no incurras en los errores del que escuchamos aquella mañana.

Lo que hicieron los investigadores a los que hacía referencia la noticia fue trasplantar el núcleo de un óvulo, con mitocondrias defectuosas, de la mujer infértil a un óvulo de la mujer que lo donó y al que se le había extraído el núcleo previamente. Tú sabes, porque así lo has estudiado en Biología, que las mitocondrias son como minicélulas que todos nosotros tenemos en casi todas nuestras células. Son las que se encargan de generar la energía que necesitan para funcionar: son las centrales térmicas de las células. Referirme a la mitocondria como minicélula es bastante acertado porque se sabe que las mitocondrias tienen incluso sus propios genes, distintos a los que se encuentran en el núcleo, que es donde están los cromosomas. Fíjate bien, Adrián, que entonces, al utilizar el núcleo de una célula y el citoplasma con sus mitocondrias de otra, estamos haciendo un “mix” de genes. Por un lado los que provienen de la madre y por otro los que aportan las mitocondrias de la donante. Es verdad que comparados con el número de genes del núcleo, los de las mitocondrias son muy pocos, pero nadie puede discutir que estamos haciendo un cóctel de genes. Y como la coctelera es un óvulo, si éste es fecundado por un espermatozoide, puede generar un embrión y de ahí dar lugar al nacimiento de un individuo que llevaría en todas las células de su cuerpo genes de la madre y de la donante de ovoplasma. Este individuo no hubiera nacido si no fuera por todas estas operaciones. ¿Es esto lo que se denomina terapia génica?

En realidad no exactamente, pero se acerca mucho. Voy a intentar explicártelo de la manera más sencilla que pueda, pero para eso no debemos perder de vista a los genes y a la herencia. Los genes son las unidades físicas y funcionales de la herencia. Se encuentran en los cromosomas en forma de fragmentos de ácido desoxirribonucleico (ADN). Los genes son los responsables de los rasgos característicos de cada individuo como el color del pelo y de los ojos y también de otros menos evidentes pero muy importantes como son la capacidad de la sangre para transportar oxígeno o del sistema inmunológico para defendernos de las infecciones. En muchos casos, rasgos importantes de los seres humanos como son la fuerza física, la altura o la predisposición a sufrir algunas enfermedades son debidas a la actuación conjunta de varios genes junto con las condiciones ambientales en las que el individuo se desarrolla.

Los seres humanos tenemos entre 25000 y 30000 genes; al conjunto de todos ellos se le denomina *genoma*. La información que contienen los genes es la responsable de que las proteínas (que constituyen la mayoría de las estructuras celulares de nuestro cuerpo) tengan la forma adecuada para que realicen sus funciones. De entre las proteínas seguramente recordarás que hay una clase de ellas, las *enzimas*, que son las responsables de que ocurran las reacciones del metabolismo en las células y participan en la mayoría de las funciones vitales. Todas las células de un individuo (en

realidad casi todas) tiene los mismos genes, pero no todos se expresan, es decir generan las correspondientes proteínas. Lo que ocurre es que en cada una de nuestras células, algunos genes están siempre activos mientras que otros no. Dependiendo de los genes activos e inactivos que tengamos en cada momento, así será la composición de proteínas de cada célula y por tanto lo que esa célula puede hacer o no. ¿Qué ocurre si por alguna razón se altera la estructura de un gen? Cuando pasa esto, la proteína que proviene de ese gen se ve afectada, cambia su forma y normalmente no funciona correctamente provocando una enfermedad. Se trata de una enfermedad genética, es decir, que un error en un gen provoca una enfermedad. ¿No crees que sería estupendo que pudiéramos corregir los errores de los genes para que no provocaran enfermedades? Pues esto precisamente es lo que se intenta conseguir con las *Terapias Génicas*. Como me voy a referir a ellas muchas veces en esta carta, a partir de ahora sólo escribiré TG.

Se llama TG al conjunto de técnicas médicas que permiten corregir genes defectuosos responsables de enfermedades con el objetivo curar a quien la padece. Consiste precisamente en eso: proporcionar al paciente copias correctas de los genes erróneos y así corregir el problema que causan. Esto es algo que nunca hacemos cuando mamá y yo te llevamos al médico. Acuérdate del día que te dolía la espalda: el médico te dijo que tomaras un calmante para aliviarte. El medicamento que te recetó no actúa sobre ningún gen, sino sobre algunas proteínas que son las responsables de que sintieras dolor. La medicina que usamos normalmente está pensada para actuar sobre las proteínas, no sobre los genes; esto es lo que hace diferencia a las TG de las otras terapias. Actualmente los investigadores están aplicando esta forma de curar no sólo enfermedades hereditarias, aquellas con las que nacen algunas personas y que son debidas a que han heredado genes defectuosos de sus padres, sino también para tratar otras como el cáncer, la artritis, el SIDA y el Alzheimer. Y también se podría emplear para conseguir que algunas células puedan realizar funciones nuevas, o mejor algunas de las que ya realiza.

Seguro que a estas alturas estarás pensando que sí, que la idea es buena, pero que lo difícil es ponerle el cascabel al gato. ¿Cómo se puede sustituir un gen por otro en una célula humana? Tienes razón: este es el meollo de la cuestión. Pero desde luego que se puede.

La primera cuestión que uno se plantea cuando se propone “colocar” un gen “extraño” en otra célula es cómo lo llevo al lugar que quiero. El camino es largo: debe atravesar varias barreras y afrontar muchos riesgos por el camino. Un gen aislado no tiene medios de desplazamiento propios, ni conoce el camino que tiene que recorrer hasta llegar al núcleo de la célula. En las fronteras de la célula (las membranas celulares) le pedirán pasaportes que no tiene y una vez en el interior tiene que recorrerlo hasta llegar al núcleo. Como ves el gen necesitará alguna “ayuda”; alguien que lo “cuele” en el interior de la célula sin que esta lo expulse: necesita a un “contrabandista de genes” con servicio de transporte incluido.

Tú sabes lo que es tener gripe. Y sabes también que la gripe está causada por virus. Los virus son contrabandistas de genes. Están especializados en transportar, sin que la célula lo detecte, genes al interior de la célula y darles algunos “documentos” que le permiten engañarla para, una vez en el interior de la misma hacer copias de sí mismo e infectar a otras células. La cosa es así. Los virus consisten en una cápsula que tiene en su interior unos cuantos genes. Cuando entran en contacto con una célula, se unen a unas moléculas especiales de la cara exterior de la membrana celular denominados receptores. Cada clase de virus se ha especializado en reconocer y asociarse a determinados receptores. Una vez unido, el virus se funde con la membrana y pasa al interior; esa es precisamente su habilidad. En el interior de la célula las enzimas disuelven las proteínas que forman la cápsula y dejan libre los genes que contiene. Estos genes víricos utilizan entonces la maquinaria productora de proteínas de la célula para hacer copias del virus que son capaces, por el mismo procedimiento, de infectar a otras células propagando así la infección. Los investigadores han conseguido “convencer” a algunos de estos contrabandistas de genes para que trabajen para ellos.

Verás cómo. Supongamos que la enfermedad que queremos tratar está causada por un gen de las células del hígado. Lo que tendremos que hacer en primer lugar es anular la capacidad de causar enfermedad del virus lo que se consigue inactivando los genes responsables de la infección. Pero dejamos intacta la capacidad del virus para entrar en la célula. Después introducimos dentro de la cápsula, en el genoma del virus el gen curativo. Ahora sólo nos queda poner en contacto al virus “amigo” con las células del hígado para que haga su trabajo y descargue en ellas el gen. Si todo va bien aparecerá en las células del hígado enfermo una proteína que antes no estaba, que proviene del gen curativo; proteína que funciona correctamente y por tanto podría hacer desaparecer la enfermedad.

No es lo mismo una gripe, que un catarro o el SIDA, aunque en los tres casos el causante es un virus: hay distintas clase de virus. Cada uno está especializado en atacar a un tipo de célula, ya sea del pulmón o a las células del sistema inmunológico, o del estómago. Siguiendo con la analogía de virus contrabandista, dependiendo de la enfermedad que queramos tratar emplearemos uno u otro. Los más empleados son los retrovirus, los adenovirus, los virus adeno-asociados y los virus del herpes simple. Los retrovirus (el caso del SIDA) pueden crear copias de ADN su genoma, que sin embargo se presenta en forma de ácido ribonucleico (ARN). Los adenovirus (resfriado común) están

especializados en infectar a las células de las vías respiratorias e intestinales. Los virus adeno-asociados son especialistas en insertar genes en el cromosoma 19. Otro grupo interesantes es el de los virus del herpes, que infectan las neuronas.

Además de los virus hay otros medios de insertar genes en las células, aunque funcionan peor que los virus. El más sencillo es introducir directamente ADN en las células, pero esta técnica sólo puede utilizarse con algunos tejidos. Otro recurso son los liposomas, cápsulas que contienen en su interior los genes terapéuticos; de composición similar a la de las membranas y por ello capaces de traspasar los genes que contienen al interior de la célula. También se pueden insertar genes si previamente estos se han unidos a una molécula capaz de asociarse a receptores celulares específicos de manera que una vez unidos a estos, los genes son absorbidos por la membrana celular. Por último, un método que también se ha ensayado consiste en la introducción de un cromosoma adicional en las células.

Desde el punto de vista de su aplicación se distingue entre TG *ex vivo* e *in vivo*. La primera es la que se aplica en células fuera del individuo, células que luego se trasplantan al cuerpo. En la segunda los genes terapéuticos se añaden directamente a las células afectadas en el mismo cuerpo del paciente.

Recordarás Adrián que una de las cuestiones que más polémica generó en la tertulia radiofónica fue la alusión a la terapia génica *germinal*. Después de lo que te he contado estás en condiciones de entender lo que significa. Las células de nuestro cuerpo son de dos tipos, germinales (los óvulos y espermatozoides) y las somáticas (todas las demás). Pues según apliquemos TG a unas u otras los resultados y las consecuencias serán muy distintas.

En la TG germinal es la descendencia quien experimenta sus efectos; estos son permanentes y se pueden transmitir a las siguientes generaciones. Lo mismo ocurre si la intervención se realiza en las primeras etapas del desarrollo embriológico ya sea en la fase de preimplantación del embrión o en la de fecundación *in vitro*: la transferencia de genes puede afectar a todas las células del embrión. Lo que significa buenas y malas noticias. La buena noticia es que al ser los efectos terapéuticos permanentes y transmitirse a la descendencia, con esta intervención se podrían eliminar enfermedades hereditarias en una familia. La mala noticia es que se corre el riesgo de que la modificación genética pueda ser perjudicial o dañina o que no se utilice para resolver un problema de salud, sino para dotar a un individuo de rasgos que no poseería naturalmente. Este último tipo de intervención es la TG germinal no terapéutica, considerada por algunos antinatural y éticamente cuestionable. La TG somática sólo afecta al paciente; sus efectos no se heredan aunque sus efectos son limitados ya al morir las células somáticas son reemplazadas y el gen terapéutico y sus efectos desaparecen.

Después de todo esto te estarás preguntando... ¡vale!, pero, ¿ha habido algún caso en el que todas estas técnicas hayan curado a alguien? La respuesta es que sí. Pero como pasa con tantas cosas en la vida, y la investigación científica no es una excepción en este aspecto ¡nada es perfecto! Te contaré algunos casos, pero antes debes saber que para que la TG se pueda utilizar, tenemos que asegurarnos de tres cosas. La primera, conocer cuál es el gen responsable de la enfermedad; en segundo lugar disponer de un virus que transporte bien los genes terapéuticos y por último, estar seguros de que el gen es capaz de insertarse en el genoma de las células enfermas y producir suficiente cantidad de la enzima o de la proteína. A lo mejor piensas que es difícil encontrar enfermedades que cumplan estas condiciones, pero afortunadamente no es así: se han realizado hasta el momento más de 400 ensayos clínicos de TG, en el que han participado más de 6000 pacientes y estas cifras aumentan continuamente.

### **Caso 1: Tratamiento de la Inmunodeficiencia Combinada Severa**

Uno de los primeros intentos de curar mediante TG se realizó con niños que sufrían la enfermedad denominada Inmunodeficiencia Combinada Severa (ICS). La ICS es una enfermedad grave, que se presenta al nacer y hace que quien la padece tenga un sistema inmunológico deprimido o, en el peor de los casos, carezca de él. Cuando una persona tiene debilitado su sistema inmunológico, no puede combatir bien las infecciones a las que estamos continuamente expuestos e irremediablemente enferma. Tan grave es la dolencia, que los niños que nacen con ella suelen morir en su primer año de vida y cuando no, se ven obligados a vivir aislados del exterior y sometidos a tratamientos caros y dolorosos: son los "niños burbuja" de los que seguro que has oído hablar.

En muchos casos, la ICS está causada por defectos en un solo gen, el de una enzima llamada *adenosina deaminasa* (ADA). Los defectos en esta enzima hacen que su metabolismo no funcione correctamente y no produzca células del sistema inmunológico. El tratamiento más común consiste en administrarle, repetidamente, ADA por medio de inyecciones en sangre junto con antibióticos. En los casos más graves la única solución es un trasplante de médula ósea, que es donde se generan las células del sistema inmunológico. El donante debe ser compatible pero incluso así, aunque no hay riesgo de rechazo, existe el peligro de que las células del donante ataquen a las del paciente o bien que sean portadoras de algún virus que infecte al receptor antes de que le dé tiempo de generar su propio sistema inmune. En fin, que como te puedes imaginar, la solución del trasplante es muy improbable y tampoco garantiza resultados. Te resultará fácil comprender entonces que, para

alguien que sufre de ICS, la TG sea una alternativa que merece la pena. Afortunadamente se conoce bien el gen (único) responsable de la enfermedad y se dispone de virus adecuados que permiten insertar el gen de la ADA. Además, se da la feliz circunstancia de que en este caso el gen se expresa continuamente por lo que no es preciso controlar su nivel de expresión y tampoco es necesario controlar exactamente la cantidad de ADA presente: pequeñas cantidades son beneficiosas y grandes cantidades se toleran bien, todo lo cual reduce los riesgos de su aplicación.

En el ensayo clínico al que me referí antes se introdujo, mediante un retrovirus, copias del gen de la ADA en células de la médula ósea que antes se habían extraído del paciente y las células así tratadas se le inyectaron de nuevo (TG *ex vivo*). A los pocos meses se observó que el número de linfocitos y la producción de anticuerpos alcanzaron niveles normales. Al cabo de tres años los enfermos no sufrían tantas infecciones y podían llevar una vida normal. Magnífico, ¿no te parece?

### Caso 2: Tratamiento de la Fibrosis Quística

Otro ejemplo de patología grave que se ha de tratar con TG es la Fibrosis Quística (FQ). La FQ es una enfermedad hereditaria frecuente en personas de raza blanca. Afecta sobre todo a los pulmones, el páncreas y el aparato digestivo, debido a un transporte anormal de iones, causado por defectos en el gen responsable de la síntesis de una proteína responsable de su transporte. Los afectados sufren obstrucción crónica de los pulmones y de funcionamiento deficiente del páncreas. El paciente tiene muchas dificultades para respirar; sufre problemas digestivos, diarreas y retraso del crecimiento. El tratamiento consiste en la administración de antibióticos para combatir las infecciones bronquiales; la eliminación de secreciones de las vías respiratorias; el control de la dieta para compensar la insuficiencia pancreática y el control de la inflamación de las vías respiratorias.

El objetivo de la TG en este caso es insertar la copia correcta del gen de la proteína CFTR en las células afectadas. En los estudios realizados se empleó un adenovirus que, en forma de spray es inhalado por los pacientes para que lleguen a las células que revisten los pulmones (TG *in vivo*). En el año 2006 se consiguió, mediante este procedimiento, curar la FQ en tejidos pulmonares humanos en cultivo en los que se restablecieron las propiedades de transporte de iones. Sin embargo, los adenovirus no se integraron en el ADN de la célula diana, por lo que el gen insertado acababa perdiéndose y obligando a la repetición del tratamiento cada cierto tiempo. En este caso -como puedes ver- todavía hay mucho que hacer para obtener resultados suficientemente satisfactorios.

### Caso 3: Tratamiento del Cáncer

El último ejemplo que quiero presentarte se refiere al cáncer. No sé si sabías que muchas clases de cáncer están causadas por defectos en un gen en particular, el denominado p53. Las células en las que el gen p53 funciona correctamente, al cabo de cierto tiempo mueren, un proceso denominado apoptosis. El gen sirve además para reparar las zonas dañadas del ADN. Sin embargo, cuando el gen está dañado, no se reemplazan las células y tampoco se corrigen los errores del ADN y como resultado se vuelven cancerosas. Por tanto, reparar el gen p53 serviría para eliminar la causa de muchos tipos de cáncer. También se ha ensayado la estrategia de mejorar los sistemas de defensa del cuerpo frente a las células cancerosas. Para ello se inserta en los linfocitos T (un tipo de glóbulos blancos) del paciente un gen capaz de producir una proteína, el receptor de células T (TCR). El TCR, presente en mayor proporción en las células del sistema inmunológico, hace que estas se asocien mejor a las células tumorales y las eliminen. En otros casos se ha introducido en las células cancerosas un gen que las hace más sensibles a la quimioterapia; y lo contrario, se han insertado genes en células madres adultas para que algunos órganos sean más resistentes a los efectos secundarios de los medicamentos anticancerígenos. Otro camino es la utilización de los llamados *genes suicidas*; genes que producen enzimas capaces de transformar una molécula inocua (pre-medicamento) en un veneno. Si estos genes están presentes en las células cancerosas, cuando la molécula pre-medicamento llega a las células cancerosas se transforman en un veneno que las mata.

Como puedes ver Adrián, hay muchas maneras de utilizar en beneficio de los enfermos de cáncer la TG; lo que da muchas esperanzas de salvar vidas. Pero lamentablemente todavía hay muchos problemas que quedan por resolver para que estos tratamientos sean lo suficientemente seguros como para aplicarlos con riesgos razonables a las personas. Piensa que estamos hablando de seres humanos y por tanto debemos tener todas las garantías posibles antes de ponerlas en práctica. Esto quizás pueda parecerte lógico y razonable pero no siempre ha sido así. En ocasiones, movidos por el deseo de encontrar rápidamente una cura o por el interés de conseguir resultados que le den al investigador fama y dinero, se han hecho ensayos sin las debidas precauciones con resultados fatales.

En este sentido, el caso más tristemente famoso fue el de Jesse Gelsinger. Jesse padecía una enfermedad hereditaria, la deficiencia de la enzima *ornitina-transcarbamilasa* que le impedía procesar adecuadamente el nitrógeno de las proteínas. Tenía 18 años cuando se sometió a un ensayo de

TG con el objetivo de reponer en sus órganos el gen del que carecía, pero las cosas no salieron bien y falleció como consecuencia del tratamiento. En el año 2002 un niño, que participó en un ensayo de TG para el tratamiento de una variedad de SCID, desarrolló leucemia y falleció también. Los dos casos son ejemplos de algunos de los obstáculos que todavía tiene que superar la TG para llegar a ser eficaz y segura. Un riesgo aún por resolver es el de las reacciones inmunitarias adversas del organismo frente a los virus, o el peligro de que se produzca la inserción defectuosa de estos, lo que puede llegar a causar cáncer.

Son riesgos y dificultades inherentes a las características propias de la TG. En la TG los agentes terapéuticos no son productos químicos, sino virus, capaces de reproducirse y combinarse con otros virus. Esto junto con el hecho de que se transfieren genes que modifican el funcionamiento celular multiplica los riesgos a largo plazo. Esto último es especialmente preocupante en el caso de los niños en los que sus tejidos están en desarrollo. También existe el peligro de que se vean afectadas las células germinales de los pacientes y que se pueda ver afectada la descendencia. Todo ello ha hecho que las administraciones sanitarias hayan impuesto rigurosos controles a la realización de este tipo de ensayos.

La TG tiene fundamentos científicos sólidos, pero para que llegue a ser un recurso habitual en nuestros hospitales todavía hay muchos estudios que realizar; estudios en los que participan investigadores de muy diversas disciplinas. Entre ellos están los expertos en genética, que deben identificar los genes responsables de las enfermedades; los virólogos, que son los responsables de poner a punto virus eficaces y seguros en el transporte y expresión de los genes, y los médicos, que son los responsables de hacer las pruebas clínicas para cada enfermedad y adaptar las técnicas a las necesidades de cada paciente.

A estas alturas, Adrián, ya tienes una idea bastante completa sobre en qué consiste la TG y las posibilidades y los riesgos que tiene. Estás entonces en condiciones de pararte a pensar en las consecuencias que la transferencia de genes puede tener para nosotros, los seres humanos. Piensa qué podría pasar si en lugar de emplear estas técnicas para curar enfermedades las utilizáramos para adquirir atributos o cualidades que consideremos deseables. Imagínate, por ejemplo, que alguien deseara cambiar el color de sus ojos, para lo cual pidiera que le cambiaran los genes responsables del iris. Es decir, estaríamos empleando las mismas técnicas que hasta ahora hemos usado para curar para tener otro aspecto: ingeniería genética aplicada a los humanos.

Estas posibilidades, por nuevas o de ciencia ficción que te puedan parecer, tienen sin embargo antecedentes históricos, algunos no tan lejanos a nuestra época: es lo que se conoce como *eugenesia*. La eugenesia se define como la aplicación de las leyes y técnicas biológicas a la mejora de las cualidades de la especie humana. Hasta hace poco sólo existían dos tipos de eugenesia: la negativa, destinada a la eliminación de la descendencia o de la que padece enfermedades graves; y la positiva, dirigida a la selección de características deseadas. Pero los avances de la ingeniería genética han ampliado las posibilidades.

La eugenesia, como te decía antes, tiene antecedentes antiguos. Uno de los primeros en proponerla fue nada menos que el filósofo griego Platón. Platón recomendaba que lo mejor para los griegos, o para cualquier grupo humano, era que los mejores de ambos sexos se reprodujeran entre sí lo más posible y que lo peores lo menos posible. Se entendía que así el grupo alcanzaría la máxima perfección. El que se considera padre de la eugenesia moderna (y el inventor de la palabra), es Francis Galton. Galton fue contemporáneo de Charles Darwin, el creador de la Teoría de la Evolución (era primo suyo) y se dedicó al estudio de las diferencias fisiológicas entre seres humanos y a la investigación de la heredabilidad de la inteligencia y de las características morales. Desde la aparición de la Teoría de la Evolución y los Principios de la Selección Natural, la tentación de trasladar el concepto de selección natural a la selección social ha estado presente hasta el punto de que varios países desarrollaron leyes eugenéticas. Fue el caso de los Estados Unidos de América; a principios del siglo XX, en varios estados, se promulgaron leyes (derogadas después) que permitía la esterilización de la población considerada indeseable. Más grave fue lo que ocurrió en Alemania a partir de 1930, cuando se promulgó la "Ley para la prevención de las enfermedades hereditarias" que legalizó la esterilización de miles de mujeres y fue la justificación del asesinato de millones de personas posteriormente.

Es evidente que lo que se hizo tanto en el Estado Unidos de América o Alemania es éticamente reprochable. Pero corremos el riesgo de caer en aberraciones similares pero quizás no tan evidentes, si no reflexionamos debidamente sobre las implicaciones, riesgos y conflictos éticos asociados al uso de las TG. Ya te conté antes que hay distintos tipos de TG. Pues bien, según el tipo de que se trate, las implicaciones éticas son distintas. El caso que más problemas plantea y con la que hay que tener más cuidado, es el de la TG germinal. Puede producir efectos secundarios imprevisibles y ser utilizada para la manipulación genética con fines no terapéuticos. Muchos consideran la TG germinal no terapéutica inaceptable y contraria a la dignidad humana, por lo que defienden que debería estar prohibida. Para estos la posibilidad de seleccionar determinados rasgos fisiológicos para la descendencia entra de lleno en la eugenesia y abre la puerta a la discriminación racial. Por otro lado está la TG germinal terapéutica, que es la que presenta una situación más confusa. Para algunos si se resolvieran los problemas técnicos de seguridad todavía sin resolver que aún tiene, no plantearía ningún conflicto ético. Para otros, sin embargo, la dignidad humana es incompatible con

la modificación a la carta de la naturaleza humana que propicia. Hay un tercer grupo que piensa que debería limitarse, pero sólo porque existen efectos secundarios desconocidos. En nuestro país así como en otros muchos de nuestro entorno, la legislación prohíbe la TG germinal.

El caso menos conflictivo es el de la TG somática, aunque tampoco está libre de inquietudes. La TG somática terapéutica no plantea dificultades siempre que se respeten los principios consentimiento informado, la revisión por parte de un organismo independiente, la proporcionalidad entre el riesgo y el beneficio y la confidencialidad. Se recomienda en cualquier caso que se recurra a la TG somática sólo en caso de enfermedades graves para las que no existe ningún otro tratamiento eficaz. Para la TG somática no terapéutica no hay inconvenientes, ya que es el receptor de la TG el que libremente decide someterse a esta práctica y no compromete a su descendencia.

Como has podido ver a lo largo de esta carta Adrián, es un hecho que, como consecuencia de los avances de la ingeniería genética, se nos plantean cuestiones que antes nunca habíamos tenido oportunidad o necesidad de hacernos y nos obligan a replantearnos las respuestas a otras que creíamos resueltas. Eso es lo que ocurrió cuando el Dr. Jason Barritt hizo el ensayo de modificación genética germinal en seres humanos y que provocó el debate tan apasionado que escuchamos camino del colegio. Espero que ahora estés en mejores condiciones de entender lo que estos investigadores hicieron. Te toca a ti ahora reflexionar sobre las cuestiones que planteaban los contertulios (dejando a un lado al concejal de Servicios Sociales). Algunas de ellas, tienen respuestas más o menos claras, pero otras están sin resolver. Preguntas tales como si tenemos derecho a modificar el patrimonio de nuestra descendencia; o si es legítimo hacer todo aquello que sea científicamente posible ¿Dónde está el límite y quién lo marca? Es tu turno.

Un abrazo,

Néstor

San Cristóbal de La Laguna, 15 de mayo de 2011

**Nestor V. Torres Darias**

Catedrático de Bioquímica y Biología Molecular

Universidad de La Laguna

Tenerife

[ntorres@ull.es](mailto:ntorres@ull.es)



# IX ENCUENTROS CON LA CIENCIA

## CONFERENCIAS 2011

23 septiembre, viernes, 19.30 h.  
**La Expedición Malaspina y la Exploración del Océano en el Siglo XXI**

Dr. Carlos M. Duarte  
Instituto Mediterraneo de Estudios Avanzados (CSIC-UIB)

3 octubre, lunes, 19.30 h.  
**Avances en Medicina Genómica. Promesas y realidades**

Dr. Santiago Rodríguez de Córdoba  
Centro de Investigaciones Biológicas (CSIC)

17 octubre, lunes, 19.30 h.  
**Epigenética: una nueva frontera en Biología**

Dr. Teresa Rodón, Universidad de Córdoba

21 octubre, viernes, 18.30 h.  
**Buque Hespérides, a bordo en la mar. Expedición Malaspina 2010 (Inauguración exposición)**

Dr. Enrique Moreno-Ostos, Universidad de Málaga

[www.encuentrosconciencia.es](http://www.encuentrosconciencia.es)

Foto: Pep Gass

21 octubre, viernes, 19.30 h.  
**Tsunami¿ con riesgo lejano?**

Dña. Begoña Pérez, Puertos del Estado

7 noviembre, lunes, 19.30 h.  
**GPS y deporte: una nueva forma de relacionarnos**

Dr. David Bueno, Centro Municipal de Informática

21 noviembre, lunes, 19.30 h.  
**Química ...**

Dr. Antonio Heredia, Universidad de Málaga

12 diciembre, lunes, 19.30 h.  
**Investigación aplicada a la agricultura: hacia una producción más sostenible**

Dr. Enrique Moriones  
Estación Experimental La Mayora (CSIC)

## SEDE DE CONFERENCIAS Y EXPOSICIÓN

Ámbito Cultural de El Corte Inglés  
Málaga, Calle Hilería, 8, encima Dpto. Librería

## EXPOSICIÓN 2011

27 octubre-10 enero  
**"La Expedición Malaspina y la Exploración del Océano"**

Dr. Enrique Moreno-Ostos  
Dr. Jaime Rodríguez  
Dr. Enrique Viguera

## ORGANIZAN

Dr. Enrique Viguera, Dra. Ana Grande  
y Dr. José Lozano (Universidad de Málaga)

Julia Tovar (Sociedad Malagueña de Astronomía)

Centro del Profesorado de Málaga

## PATROCINAN

Ámbito Cultural de El Corte Inglés  
FECYT

## COLABORAN

Universidad de Málaga  
Ayuntamiento de Málaga  
MUY Interesante  
Aula del Mar-Málaga

