

>> Actividades realizadas

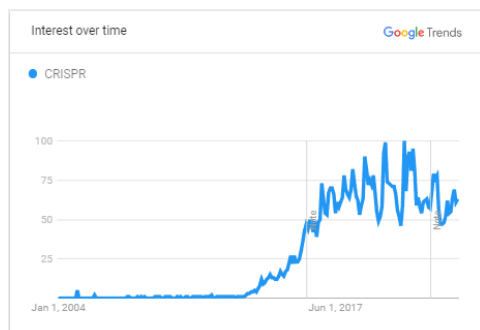


Crónica del Third International Summit on Human Genome Editing

Natacha Salomé Lima

Cut & Paste: alcances y límites de la edición genética en el mundo posgenómico

Cuando en 2018 el investigador y científico chino He Jiankui anunció, en el *segundo encuentro* de la cumbre de edición genética en Hong Kong, que había intervenido el ADN de varios embriones para quitar un *gen* que, según él, facilitaba el ingreso de un virus como el HIV y que de ese experimento habían nacido las primeras bebés con el genoma modificado el mundo tecnocientífico tembló. Rápidamente se hicieron oír las primeras voces condenatorias de los referentes de la vanguardia genética de los países centrales —Estados Unidos y el Reino Unido principalmente— reprobando la “hazaña” de He e imponiendo una *moratoria* para frenar el avance de la herramienta de edición genética CRISPR/Cas9 en la línea germinal (óvulos, espermatozoides y embriones).



Cinco años después de ese suceso, el interés por la tecnología de edición genética CRISPR/Cas creció exponencialmente, impactando en la mayoría de los laboratorios del planeta, y también en el mundo de la ética y de la bioética con nuevas preguntas acerca de los posibles beneficios para la salud de las personas, los desafíos y límites en las aplicaciones y las transformaciones de los entornos vivientes.

Llegamos así expectantes y ansiosxs a los primeros días del mes de marzo de 2023 cuando tuvo lugar la *tercera cumbre* internacional de edición del genoma humano [Third International

Summit on Human Genome Editing] en el *Francis Crick Institute* de la ciudad de Londres. Teniendo como antecedentes los encuentros anteriormente celebrados en Washington, DC (2015) y Hong Kong (2018), la edición londinense se propuso continuar el *diálogo global* sobre las potencialidades y expectativas de las intervenciones genómicas en las líneas somática y germinal.

Hopes and Fears: el porvenir de una ilusión

El panel¹ que tuve el honor de compartir estuvo dedicado a “los miedos y las esperanzas” de la edición genética. Desde los primeros momentos de la mañana del primer día flotaba una extraña sensación paradójica entre excitación científica por descubrimientos que podrían aliviar el sufrimiento humano — algo que por momentos rozaba el pensamiento mágico con ese brillo científicista que ya pesquisaba Freud en 1900 cuando planteaba, en el *Porvenir de una ilusión* (1927), el lugar de la Ciencia como reguladora de las relaciones humanas— y el temor a estar por trascender un límite que no debería pasarse. Es curioso y paradójico “que hoy sea *la vida* y no la muerte del hombre lo que arroja al pensamiento más allá de lo humano.” (Giorgi & Rodríguez, 2007). De esta forma, con posibilidades cada vez más concretas de transformación de *la vida misma*, el evento da cuenta del espíritu de una época —*Zeitgeist*— que encarna sentimientos ambivalentes y co-produce los hilos que enredan tanto a “tecnoprofetistas” como a “biocatastrofistas”² (Ansermet, 2018).

Una nueva escala

La escena de la cumbre también marca la agenda de la bio(geo)política contemporánea que, como anticipó muy lucidamente el sociólogo británico Nikolas Rose (2012), juega sus cartas en una nueva escala: la *escala molecular* donde los hechos de la tecnociencia y la distribución de la vida y la muerte acontecen. En esta nueva escena los fenómenos no pueden ser definidos únicamente en términos de *salud y enfermedad* sino como parte de una serie de problemas atinentes a la “optimización de *la vida en sí*” (Rose, 2012:176).

¹ Las grabaciones de las presentaciones de los tres días están disponibles en:

<https://www.youtube.com/playlist?list=PLg7f-TkW11iXEvtH5uchUBtF1FRpoVjhU>

² Estos dos “bandos” fueron analizados por psicoanalista suizo François Ansermet en el libro *La fabricación de los hijos. Un vértigo tecnológico y volvió a ellos en la presentación que realizó a propósito de su visita a la Argentina en diciembre de 2019*: <https://www.unsam.edu.ar/tss/etica-y-genes-de-la-clonacion-a-los-bebes-de-diseno/>

Sobre la base de las ediciones anteriores, el encuentro de Londres se focalizó en las potencialidades de la *terapia génica* principalmente en la línea somática. Se presentaron ensayos en modelos de ratones, y en pacientes que sufren enfermedades genéticas, como así también nuevas posibilidades para intervenir el genoma humano de un modo más preciso por medio de la utilización de técnicas de *base editing* o *prime editing* que reemplazarían las bases moleculares del gen defectuoso³. Otro de los desafíos clínicos actuales es la búsqueda de métodos de transferencia (*delivery*) más seguros dado que, en algunos casos, los *vectores virales* utilizados pueden resultar patogénicos para algunas condiciones, como por ejemplo el tratamiento de la leucemia.

Estuvo presente también, aunque en menor medida, el debate en torno a cómo regular las innovaciones tecnocientíficas. Otra de las consecuencias que se desprendieron del experimento de He fue un “robustecimiento” de las normativas tendientes a generar mecanismos de evaluación y seguimiento de protocolos de investigación, extremando los sistemas de control por medio de la intervención de comités de ética en investigación y distintos entes gubernamentales encargados de monitorear el paso a paso.

Y mientras que se hizo un esfuerzo por generar un diálogo plural y diverso, no faltaron los sesgos que demuestran que la distribución del poder y de los recursos sigue siendo desigual. Por ejemplo, en el análisis del *paisaje regulatorio* ha primado el enfoque que revisa las normativas existentes al interior de cada país como si se tratara de compartimentos estancos. En estos análisis generalmente se incluyen solo los países que ya cuentan con *regulaciones específicas*, mientras que aquellos que no las tienen —como muchos de los países del Sur Global— no aparecen en el “mapa”. Esta forma de encarar el análisis regulatorio se pierde de registrar las relaciones entre los países, las conexiones entre los ámbitos públicos y privados, las alianzas y las resignificaciones que estos fenómenos promueven y que la mayoría de las veces atraviesa las fronteras geográficas para trazar nuevas “movilidades” y trayectorias. Un trabajo reciente de Saldaña-Tejeda y colaboradores (2022) que fue expuesto en la cumbre, sostiene que el enfoque situado en “*policy landscapes*” limita aún más la participación de las comunidades del Sur Global ya que invisibiliza actores claves y redes de conexiones. Los autores proponen ampliar la conversación a partir de *imaginar mapeos* que no se limiten exclusivamente en las normativas

³ Una crónica del primer día a cargo del investigador Lluís Montoliu donde se detallan algunos de estos desarrollos puede consultarse en: <https://montoliu.naukas.com/2023/03/07/primer-dia-3a-cumbre-internacional-sobre-edicion-genetica-en-seres-humanos/>

existentes, sino que identifiquen actores claves y *circuitos de uso* al interior y entre las diferentes regiones.

Las supercells de Victoria Gray

Por último, se redactaron algunas recomendaciones⁴ que apuntaron en su mayoría a las posibilidades que podrían ofrecer las intervenciones terapéuticas, hoy inaccesibles para pacientes y sistemas de salud, lo que convierte a los Estados en los únicos “compradores”. La participación de Victoria Gray —la primera persona en recibir una terapia CRISPR para la anemia de células falciformes— aportó la experiencia dolorosa de los pacientes que sufren enfermedades genéticas poco frecuentes, uno de los objetivos estratégicos en estas terapias, y también volvió a reunir la expectativa de curación, la esperanza, y la creencia. Ella se presentó como “la prueba de que los milagros suceden y que Dios y la Ciencia pueden coexistir.”⁵

Referencias

- Ansermet, F. (2018). *La fabricación de los hijos. Un vértigo tecnológico*. UNSAM Edita.
- Freud, S. (1927) “El porvenir de una ilusión”, en *Obras Completas*, Tomo XXI, Amorrortu Editores: Buenos Aires.
- Giorgi, G. & Rodríguez, F. (2007). Prólogo. En *Ensayos sobre biopolítica. Excesos de vida*. Gabriel Giorgi y Fermín Rodríguez (Comps.) Paidós.
- Rose, N. (2012). “Capítulo III ¿Una forma de vida emergente?” En *Políticas de la vida: biomedicina, poder y subjetividad en el siglo XXI*. La Plata: UNIFE.
- Saldaña-Tejeda, A., Aparicio, A., González-Santos, S. P., Arguedas-Ramírez, G., Cavalcanti, J.M., Shaw, M. K., & Perler, L. (2022). Policy landscapes on human genome editing: a perspective from Latin America. *Trends in biotechnology*, 40(11), 1275–1278. <https://doi.org/10.1016/j.tibtech.2022.07.018>

[VOLVER A ACTIVIDADES REALIZADAS](#)

⁴ Las conclusiones del tercer encuentro de edición genómica pueden ser consultadas en: <https://royalsociety.org/news/2023/03/statement-third-international-summit-human-genome-editing/>

⁵ “I stand here before you today as proof that miracles still happen — and that God and science can coexist.” Victoria Gray, tercer encuentro de edición genética, Londres, 2023.