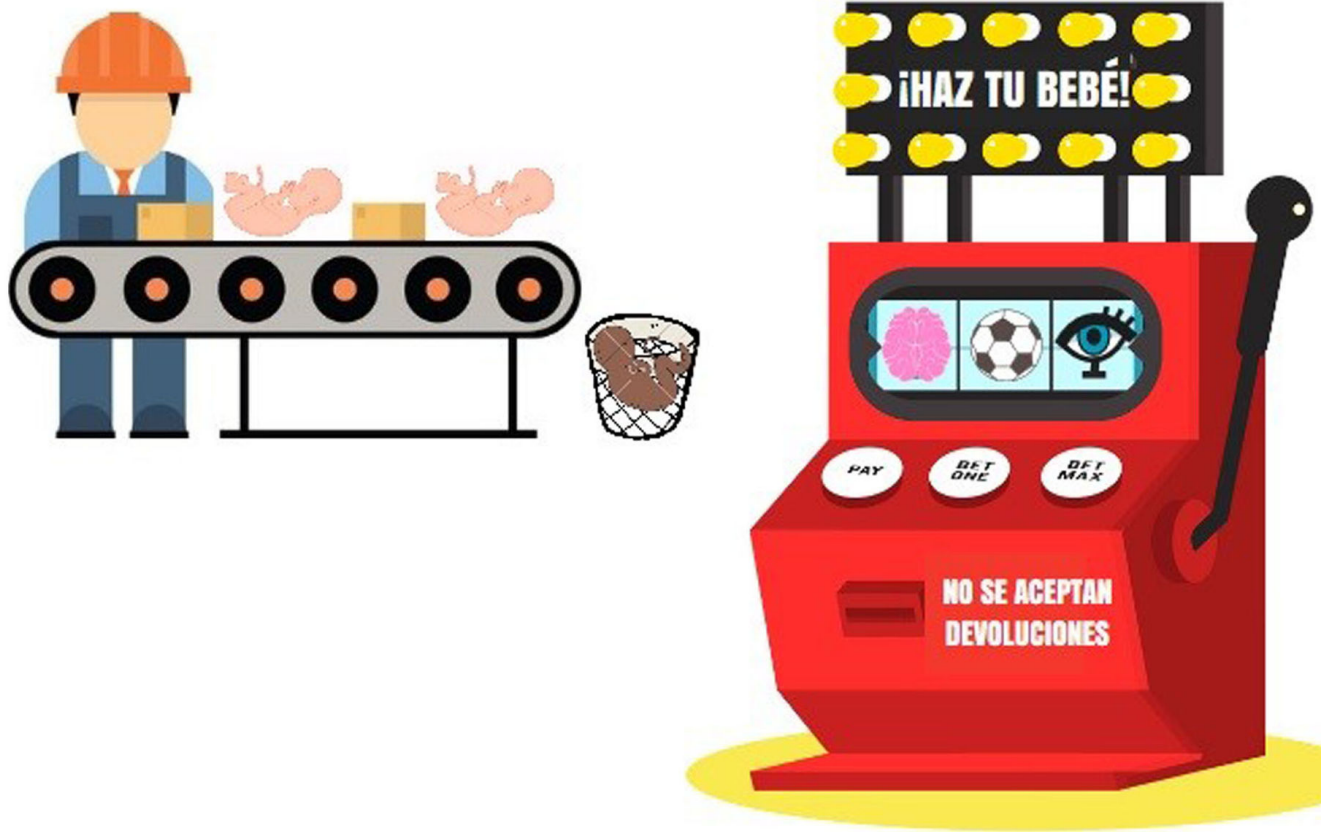


# Construyendo al hijo perfecto: Diseño de bebés



Redacción | Campus Puebla.

## ***Bebés de diseño ¿Cómo surge?***

A manera de introducción, el término “bebés de diseño” se refiere a la formación de un embrión mediante fertilización *in vitro*, para asegurar la presencia o ausencia de genes o características particulares utilizando herramientas de ingeniería genética (Agar, 2006). Es importante definir que un gen es una unidad de información compuesta de ADN codificante para un producto funcional y determina la aparición de los caracteres hereditarios en los seres vivos, por lo tanto, la manipulación de éstos puede llegar a alterar características de los seres humanos. (Mandal, 2014)

Una herramienta utilizada es la edición de genes, la cual permite borrar, añadir o cambiar genes con la finalidad de evitar graves enfermedades genéticas causadas por un único gen (Carol, 2016). Por estos motivos es utilizada para poder manipular genes relacionados con el color de ojos, estatura, fuerza e inteligencia, una vez conocidos los genes específicos que se relacionan con cada una de estas características. Otra técnica utilizada en la modificación de genes es la recombinación genética la cual permite el intercambio de información genética; ésta se podría utilizar para seleccionar los genes que se desean, modificar y tener un control de la información

intercambiada (Clancy, 2008). Estas técnicas se basan en el reemplazo de un gen alterado, su inactivación o incluso la adición de nuevas instrucciones por porciones de genes por lo que pueden ser usadas para combatir enfermedades causadas por una mutación o incluso sustituir genes para obtener características de interés. (National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, 2017).

### ***Prevención, selección y edición***

El diagnóstico genético preimplantacional (DGP) es una forma de diagnóstico temprano que se desarrolló gracias a la aparición de las técnicas de reproducción asistida que hoy conocemos como la Fecundación In Vitro (FIV) y la inyección intracitoplasmática de espermatozoides (ICSI) (Chen et al, 2018). Este diagnóstico permite detectar mediante estudios genéticos enfermedades monogénicas causadas por mutaciones o alteraciones en un solo gen, anomalías cromosomales por ganancia o pérdida de cromosomas, así como determinar el sexo de los embriones antes de transferirlos al útero y por tanto antes de que se produzca la implantación (A&M University, 2002). Por lo tanto, el objetivo generalmente es seleccionar aquellos embriones sanos evitando la transmisión de enfermedades genéticas y hereditarias así como los síndromes de predisposición al cáncer (Valencia, 2015).

Una primicia mundial ocurrió en el año 2015 cuando científicos chinos publicaron en la revista en línea "Protein and Cell" los resultados de la creación de los primeros embriones modificados genéticamente utilizando una nueva técnica llamada "CRISPR/Cas9", causando controversia en los ámbitos tanto sociales, políticos, religiosos y éticos (Paul, 2015). Sin embargo, el objetivo de este nuevo procedimiento es erradicar enfermedades genéticas devastadoras y trágicas antes de que nazca un bebé. Los investigadores utilizaron embriones no viables, modificando el gen responsable de un trastorno sanguíneo mortal,  $\beta$ -Talasemia, trastorno hereditario que afecta la producción de glóbulos rojos, los investigadores informaron que 8 de 20 embriones clonados ya no presentan este trastorno con ayuda de esta nueva técnica (Cyranoski, 2017).

Además, haciendo uso de diferentes técnicas de ingeniería genética se han logrado mejoras genéticas éticamente cuestionables como lo es "Genetic Doping" que consiste en el mejoramiento no terapéutico para obtener un mejor desempeño deportivo, alcanzado mediante modificaciones genéticas aumentar la expresión de diversos genes que incrementan los límites físicos normales humanos (Gould, 2013). Algunos ejemplos del Genetic Doping incluyen el caso del entrenador alemán Thomas Springstein que fue puesto en juicio por la supuesta implementación de la terapia génica Repoxygen para aumentar el número de plaquetas en la sangre. (Reynolds, 2007)

### ***El error no está en la ciencia***

Los avances científicos surgen de una necesidad y los bebés de diseño no es la excepción, sin embargo, ¿qué pasaría si se volviera algo tan cotidiano como comprar ropa en línea? Que no sólo se quisiera controlar o prevenir enfermedades, sino que se diseñara por completo el color de ojos, cabello, piel, altura y otras características en los bebés. Simplemente buscar el hijo perfecto sin importar que no se parezca ni un poco a ti, pero que tenga características que los padres hayan

elegido de acuerdo a lo que ellos consideran “perfecto” o por el contrario, que se vuelva una tecnología tan privilegiada que sólo unos cuantos puedan tener acceso a ella como es el caso de la terapia génica “Glybera” para tratar la deficiencia de lipasa lipoproteica con un precio de 900.000 euros (Mediavilla, 2017); y de esta forma, que la sociedad se convirtiera elitista por completo, no sólo por el dinero que puedan tener sino por los genes que poseen y por lo tanto el trato privilegiado que recibirán día a día. Estos escenarios distópicos transhumanistas y eugenésicos, es decir que buscan la perfección humana, nos hablan de un futuro incierto donde los límites de la mejora humana van más allá de un laboratorio.

En la historia, se observan indicios de estos escenarios donde se involucran los creadores de las técnicas usadas, además de reformistas radicales con sentimientos eugenésicos que se fundamentan en una aversión al sufrimiento humano y el deseo de erradicarlo. Estos sentimientos y reformas provienen de un miedo a la degeneración social, donde se busca la prevalencia de una raza superior sobre las demás, mostrando tendencias hacia una purga racial como la que se observó en la segunda guerra mundial por ejemplo. Un mundo eugenésico basado en estos sentimientos no parece inconcebible, por lo tanto, podría provocar la incorporación de políticas más radicales como el infanticidio, genocidio y pérdida de libertades como el matrimonio o los derechos reproductivos de uno mismo. (National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, 2017)

### ***Monopolio de genes ¿Éticamente correcto?***

Por otra parte, la formación de una “nueva eugenética” por parte de los científicos busca resolver problemas globales como el solucionar la aparición de enfermedades antes del nacimiento. De esta nueva perspectiva nacen las ideas neoliberales “pro-choice”, donde las personas con un pensamiento futurista no acepten las limitaciones humanas como enfermedades o la muerte, entonces los posibles riesgos genéticos que pueda tener un bebé nos darán una perspectiva ética sobre una herramienta transhumanista, de mejora continua del hombre. A partir de estas perspectivas positivas, que buscan el bien humano sin intenciones eugenésicas, se da el caso de posibles repercusiones al dejar al lado a los afectados por enfermedades genéticas, reduciendo los esfuerzos existentes para el tratamiento de los mismos.

Al hablar de casos como el diseño de bebés es importante abordar este tema desde varias perspectivas; la primera, ética, al existir ciertas contradicciones con el pensamiento liberal actual donde se habla de la igualdad de todos los humanos y la imposición de ideales personales donde procrear una vida se trata como un objeto diseñable y no como una persona. Por otra parte, la económica, ya que se podría volver un verdadero monopolio sobre quién pueda llegar a tener acceso a este tipo de tecnología y el dinero que se tendría que invertir. Y por supuesto, el legal, ya que debe de haber estrictas regulaciones sobre las herramientas utilizadas para los “bebés de diseño” así como otras leyes relacionadas con la dignidad humana.

### ***¿Utopía o distopía?***

El desarrollo de nuevas tecnologías para realizar modificación en el material genético conlleva una gran responsabilidad y depende fundamentalmente del uso que se les practique a estas herramientas. Gaetan Burgio, genetista de la Universidad Nacional de Australia en Canberra, ha comprobado que la edición del genoma es una tecnología eficiente en donde: "La tasa de reparación es bastante buena, y ciertamente prometedora, este estudio abre nuevas vías para la terapia de  $\beta$ -talasemia y otras enfermedades hereditarias" (Cyranski, 2017).

Estos nuevos avances tecnológicos han sido temas de controversia para un gran número de personas, tanto científicos, éticos como políticos sobre el cómo estas herramientas, en particular la

edición del material genético, pueden mejorar la calidad de vida de las personas. Es entendible querer evitar complicaciones de salud en tus descendientes, sin embargo, todo tiene un límite y como sociedad debemos encontrarlo ya que es muy diferente el buscar erradicar o desaparecer una enfermedad a querer diseñar hijos con las preferencias que más desees.

Sin embargo, debido a que se han desarrollado nuevas investigaciones, tecnologías y/o herramientas genómicas a un ritmo muy alto, las personas, políticos y científicos tienen la preocupación sobre la existencia de regulaciones y aprobaciones legales de estas. Por lo tanto, la manipulación del genoma humano debe de estar regulado por asociaciones gubernamentales y científicos como actualmente lo hacen en Corea del Sur, China y E.U. (Cyranski, 2017), con el fin de saber si se incorporan los valores sociales y éticos en la aplicación de estas tecnologías.

Chávez Manuel Víctor, <sup>1</sup>Palacios Pérez Fátima Ami, <sup>1</sup>Macías Martínez Arantxa, <sup>1</sup>Lacayo Gutiérrez Jesús Oscar; Irma Cruz Solís; Tecnológico de Monterrey Campus Puebla.