

De la herencia a la democratización de la genética

From inheritance to genetics democratization

Resumen

La genética es la disciplina biomédica que mayor impacto ha tenido y tendrá en la dimensión ética y biopsicosocial del ser humano. A día de hoy, ha terminado formando una realidad social de dimensiones sin precedentes que incluye la posibilidad de modificar nuestro propio genoma, la preocupación por el almacenamiento y la protección de los datos genéticos, la posible limitación de la *fast science* o la democratización del conocimiento biomédico.

Abstract

Genetics is the biomedical discipline that has had and will have the greatest impact on the ethical and biopsychosocial dimension of human beings. Today, it has ended up forming a social reality of unprecedented dimensions that includes the possibility of modifying our own genome, the concern for the storage and protection of genetic data, the possible limitation of fast science or the democratization of biomedical knowledge.

Publicado 13 | 7 | 2023

Martí Vila Pérez.

Máster en Bioética. Doctorando en Salud, Bienestar y Bioética Institut Borja de Bioètica-URL. Hospital Comarcal del Pallars.

Palabras clave / Keywords:

Bioética / Bioethics

Genética/Genetics



Introducción

99,9%. Éste es el porcentaje de material genético que compartes con el resto de seres humanos que rellenan este instante que llamamos existencia. La disputa por el conocimiento del 0,1% de lo que te hace diferente es lo que ha convertido a la genética en la disciplina biomédica que más impacto ha tenido y tendrá en la concepción ética y biopsicosocial del ser humano. Esta relevancia trascendental hace necesaria una revisión divulgativa de:

- a) La evolución histórica de la genética hasta el día de hoy.
- b) Los problemas éticos históricos que siguen vigentes.
- c) Las implicaciones sociales de la genética más allá del ámbito clínico.

Hitos históricos relevantes

- **De la herencia a la genética**

Fue en Grecia del 380 a.C. cuando Aristóteles propuso que los dos progenitores debían proporcionar un mensaje con las órdenes necesarias para engendrar descendencia. Desde ese precedente que nos llega desde la antigüedad, tuvieron que pasar dos milenios para que un segundo autor propusiera una de las teorías biosociales más revolucionarias de todos los tiempos. Este autor se denominaba Darwin, y propuso que las especies emanaban de formas antiguas mediante cambios graduales. Más tarde, influenciado por la obra de Thomas Malthus, Darwin acabó ideando el concepto de selección natural. Por otra parte, en base a las ideas de Aristóteles, también propuso que los organismos producían unas unidades materiales constituyentes de un mensaje con las instrucciones necesarias para constituir un nuevo individuo. Esta teoría fue llamada *pangénesis*.

Lejos del entorno aristocrático británico donde Darwin desarrolló sus teorías, entre 1857 y 1864, Gregor Mendel puso de manifiesto que la herencia se explicaba por la transmisión de unidades de información individuales. Su obra tuvo poco impacto, pero fue William Bateson quien, a partir de 1900, la popularizó y acuñó el término genética, derivado del verbo griego *genno*, dar a luz. Siguiendo esta nomenclatura utilizada por Bateson, Wilhelm Johannsen denominó *gene* a cada unidad de transmisión hereditaria.

Hay que tener claro que en este momento histórico no se tenía ningún tipo de conocimiento fáctico respecto al gen, sino que sólo era una abstracción de una idea. En este contexto, el propio Johannsen dijo que la palabra gen era neutra y estaba completamente libre de hipótesis, pero en ciencia, una palabra es una hipótesis: un sustantivo que puede plantear mil cuestiones.

- **La materialización de la abstracción**

A pesar de que los genes sólo eran una idea y no se sabía lo que eran en realidad, durante la primera mitad del siglo XX tuvieron lugar numerosos hitos científicos importantes: se descubrió que los genes residían físicamente en los cromosomas, que viajaban en grupos y que eran un compuesto de naturaleza dinámica y química. También se propuso que el fenotipo estaba determinado por el genotipo, el ambiente, determinados desencadenantes y el azar. En este contexto, Theodosius Dobzhansky postuló durante los años cuarenta unas premisas que constituirían todo un alegato contra el uso indebido de la genética. Estas premisas fueron:

- o El reconocimiento de la variación como fenómeno favorable.
- o La concepción de una mutación como una variación libre de connotación moral.
- o La constatación de la complejidad de la relación entre los fenotipos y la herencia.

Bajo un punto de vista más técnico, Oswald Avery propuso el ADN como molécula portadora del material genético en una publicación de 1944. Más tarde, Rosalind Franklin, James Watson, Francis Crick y Maurice Wilkins se enrolaron en toda una carrera científica polémica en la que, finalmente, se acabó averiguando la estructura en doble hélice del ADN.

- **La gran explosión**

En la década de los setenta, Frederick Sanger logró secuenciar el genoma del virus OX174 mediante una técnica que le procuró el premio Nobel en 1958: la secuenciación Sanger. Paralelamente, se descubrió que el material genético humano se organiza en diferentes unidades funcionales: los exones, los intrones y el ADN intergénico.

En este punto, es necesario hacer una breve pausa para explicar unos cuantos conceptos teóricos para entender bien de lo que estamos hablando:

o **Material genético:** químicamente, es un conjunto de moléculas denominadas ácidos nucleicos. Reciben la denominación de *ácido* debido a sus propiedades químicas, y el término *nucleico*, debido a que la localización habitual de estas moléculas es el núcleo celular. Además, cada una de estas moléculas contiene una base nitrogenada. Existen dos tipos de ácidos nucleicos: el ADN (ácido desoxiribonucleico) y el ARN (ácido ribonucleico), los cuales tienen una función diferenciada. De forma sencilla, el ADN almacena nuestra información genética y el ARN es un intermediario que participa en funciones reguladoras y que permite la obtención de proteínas a partir de la lectura del ADN.

o **Base nitrogenada:** es una molécula de la que se conocen cinco tipos, cada una de las cuales se asocia con una letra: adenina (A), timina (T), guanina (G), citosina (C) y uracilo (U). Las bases nitrogenadas consecutivas formarán un determinado código de letras, que es lo que conocemos como código genético. Estas letras son leídas por un sistema que las relaciona con determinados aminoácidos que acabarán constituyendo proteínas. De la misma forma que cuando leemos un texto somos capaces de extraer una idea, la célula es capaz de leer el código genético para extraer una proteína o una función desencadenada por el propio ARN.

o **Cromosoma:** es una estructura de empaquetamiento de información genética. Es cada uno de los libros que contiene una fracción de nuestro código genético. Generalmente, los humanos tenemos 46: 23 que heredamos de nuestra madre y 23 que heredamos de nuestro padre.

o **Gen:** es una unidad hereditaria de información. Contiene secuencias codificantes, que codifican por proteínas, y no codificantes, que realizan funciones reguladoras. Cabe decir que las regiones no codificantes se encuentran tanto dentro como fuera de los genes. Podríamos decir que los genes son los capítulos que conforman cada libro de nuestro código genético. El ser humano tiene unos 20.000. El conjunto de genes, junto con el material genético no codificante que se encuentra fuera de éstos, se denomina genoma.

o **Exones:** son las regiones codificantes de dentro de los genes y contienen una determinada secuencia de letras para expresar una proteína. Los exones son las palabras que determinarán una secuencia proteica. Su conjunto se denomina exoma y constituye un 1% del genoma.

o **Intrones:** son las regiones no codificantes contenidas dentro de los genes y contienen una determinada secuencia de letras clave para llevar a cabo tareas reguladoras. Podríamos decir que son los espacios y signos de puntuación que permiten dar sentido a los exones. Constituyen un 24% del genoma.

o **Material intergénico:** son las regiones no codificantes que se encuentran fuera de los genes. Como los intrones, contienen regiones para realizar funciones reguladoras. En este caso, el material intergénico genera los espacios entre capítulos de cada libro que conforma la colección del genoma humano. Constituye un 75% del genoma. Por lo tanto, las secuencias no codificantes, tanto intrones como material intergénico, representan un 99% del genoma y constituyen la fracción menos conocida a nivel clínico. 99%.

Habiendo hecho estas aclaraciones, es el momento de volver a nuestra historia. Durante los fríos meses del invierno de 1970, Paul Berg sintetizó por primera vez un ADN recombinante (ADNr) al unir un fragmento del fago λ y genes de *Escherichia coli* al genoma vírico del SV40, creando un virus portador de genes bacterianos. Este hallazgo inspiró el diseño de un *Escherichia coli* portador de genes víricos del SV40. Hay que tener claro que mientras que *Escherichia coli* es una bacteria comensal humana, el SV40 es un virus inductor de neoplasias en hámsters.

En 1972, Berg organizó un congreso en Asilomar, cerca del paraje marítimo de California, para tratar las preocupaciones generadas a raíz de las investigaciones con el ADNr, ya que suponían traspasar una barrera evolutiva que hasta entonces nunca se había traspasado. Como que el congreso hizo patente la ignorancia en lo referente a las nuevas técnicas experimentales respecto al ADNr, se redactó una carta y se formalizó un acuerdo donde se abogaba por una moratoria para considerar las consecuencias de sus proyectos.

• **La irrupción en el escenario clínico**

El primer punto de intersección entre la genética y el ámbito clínico tuvo lugar de la mano de Victor McKusick durante 1940, ya que argumentó que la alteración de un único gen podía originar un conjunto de síntomas. Más tarde elaboraría la primera taxonomía de enfermedades genéticas de la historia. Además, dos ideas fundamentales formarían parte de su legado:

- o Que los genes pueden presentar penetrancia y expresividad variable.
- o Que una mutación es una entidad sin connotación moral que aparece según una probabilidad estadística.

Cabe aclarar que la penetrancia es la proporción de individuos que presentan un determinante genético y que manifiestan un rasgo determinado. Al mismo tiempo, un determinante genético es un gen o secuencia bien caracterizada que condiciona ciertas características del individuo y que es posible estudiar en un estudio genético. Por otra parte, la expresividad es el grado de manifestación de un determinado rasgo, siempre que este rasgo se encuentre presente.

Un segundo punto de intersección entre la genética y el ámbito clínico tuvo lugar a raíz de la sentencia del Tribunal Supremo de Estados Unidos en el caso de *Roe contra Wade*, de 1973. La sentencia comportó efectos en cuatro frentes:

- o **En el legislativo:** despenalizando el aborto.
- o **En el social:** siendo un alegato feminista al ceder control reproductivo a la mujer.
- o **En el médico:** entregando parte del control del genoma fetal a la medicina.
- o **En el empresarial:** asistiendo a la conversión del diagnóstico genético hacia la industria farmacéutica.

- **El proyecto genoma humano**

A finales de la década de 1980 se empezó a gestar el Proyecto Genoma Humano (PGH). El proyecto, estadounidense y de carácter público, pretendía utilizar la metodología de la *Polymerase Chain Reaction* (PCR) para secuenciar de forma ordenada los diferentes fragmentos del genoma. Esta estrategia resultó ser lenta según las expectativas que generó el proyecto, por lo que Craig Venter, uno de los investigadores implicados, propuso una alternativa que no encontró el apoyo que esperaba. Como consecuencia, fundó la empresa privada *Celera*, una contracción de *accelerate*, convirtiendo la secuenciación del genoma en toda una carrera científica, ética y política. En 2001, tanto el PGH como *Celera* publicaron sus artículos en las revistas *Nature y Science*, concluyendo la secuenciación del genoma humano y abriendo las puertas hacia la era de la genómica.

- **La modificación del genoma**

La terapia génica dio sus primeros pasos en la década de los 1990, en que se realizó la primera terapia génica *ex vivo*. A pesar de la falta de evidencias que permitieran evaluar la eficacia del protocolo empleado, se aprobó un nuevo proyecto *in vivo* utilizando la misma aproximación. Este nuevo proyecto acabó provocando la muerte de uno de los pacientes participantes, por lo que el caso fue muy investigado. Finalmente, se llegó a determinar la presencia de negligencias, conflictos de intereses económicos y un mal diseño experimental. Pese a las más de tres décadas de investigación biomédica en un campo alimentado por el sensacionalismo y las distopías, la única terapia

génica aprobada y comercializada en la actualidad (más allá de ensayos clínicos) es Luxturna, empleada para el tratamiento de la amaurosis congénita de Leber y que salió al mercado con un precio de 850.000 USD por paciente.

Veinte años después de los primeros intentos de poner a punto una terapia génica efectiva, en 2014, dos científicas estaban a punto de poner el mundo bioético y científico de patas arriba: mediante un *Science* de Jennifer Doudna y Emmanuelle Charpentier, la metodología de CRISPR/Cas9 fue propuesta como mecanismo de modificación genética *in situ*. La tormenta no tardó en descargar: en 2015, Sun Yat-Sen logró modificar un gen de embriones humanos mediante CRISPR, y el 2018, He Jiankui anunció el nacimiento de los primeros niños tratados con la estrategia CRISPR, siendo condenado a prisión por un tribunal de Shenzhen en 2019.

A día de hoy, CRISPR/Cas9 ha abierto un nuevo paradigma que deja entrever un futuro potencialmente prometedor al mismo tiempo que inquietante.

Problemas éticos desde el inicio y que siguen vigentes

- **La irrupción de la eugenesia**

Volvamos a la aristocracia británica: Francis Galton, primo de Darwin, fue uno de los ideólogos de la eugenesia, traducible como *buena génesis*, que pretendía imitar artificialmente el mecanismo de la selección natural para mejorar la especie humana. Sus ideas culminaron en una presentación de 1904 en Londres en la que propuso que la eugenesia *debía introducirse en la conciencia nacional*. Más tarde, en 1912 se celebró en la misma ciudad el Primer Congreso Internacional de la Eugenesia, donde Alfred Ploetz defendió la necesidad de realizar una higiene racial en Alemania, y Bleecker Van Wagenen, expuso cómo la eugenesia se había convertido en todo un programa nacional en Estados Unidos.

En esa misma década, Hermann Muller ya había advertido de que la eugenesia establecería la premisa de que los males sociales eran de tipo genético, degenerando en un mecanismo de control por parte de los poderosos. No obstante, Adolf Hitler, cautivado por la obra de Ploetz, copió el programa eugenésico de Estados Unidos y le dio la forma de la Ley de Prevención de la Descendencia Genéticamente Defectuosa, ley que apoyó a más de cuatrocientas mil esterilizaciones forzosas entre 1933 y 1943.

Hay que tener claro que la eugenesia no fue un problema aislado de la Alemania de mediados de siglo, sino que era un fenómeno que cautivaba adeptos por todas partes, desde Europa hasta el Nuevo Mundo, donde Estados Unidos tenía un programa eugenésico nacional

antes que Adolf Hitler publicara el *Mein Kampf*. Algunos dirán que no tiene relación, pero yo lo llamo pendiente resbaladiza (*slippery slope*). Y algunos no la supieron ver.

- **Síntesis y manipulación del ADN: la moratoria de Asilomar**

Actualmente, el protocolo para sintetizar ADNr es naif, pero en la década de 1970, el equipo de Paul Berg estaba a punto de dar un paso hacia un territorio desconocido y que suscitaba la necesidad de un marco de deliberación bioética inexistente. Por eso el equipo se impuso una moratoria. En 1972, en el seminario que Berg convocó en Sicilia para exponer los avances de su equipo en el campo del ADNr, se empezaron a construir los puentes a los que recurrentemente aludía a uno de los padres de la bioética: Van Rensselaer Potter. La discusión derivó rápidamente hacia la política, la cultura y la ética.

Un año más tarde, la carta resultante de la primera cumbre de Asilomar desató un escenario polémico que favoreció que se celebrase una segunda cumbre en 1975, en la que se convocó a la comunidad científica, abogados, periodistas y escritores. La ciencia se estaba democratizando, los puentes se continuaban construyendo y, como resultado de un proceso deliberativo de un equipo interdisciplinario, se llegó a un consenso. En 2015, en la Cumbre Internacional en Edición Genética se produjo una situación similar y se llegó a un acuerdo entre profesionales que proponía una prohibición temporal en el ámbito de la edición genética. Hablaremos de ello más adelante.

El consenso obtenido estipuló la creación de una moratoria, conocida como moratoria de Asilomar, ante la posibilidad de que algunas de las moléculas recombinantes fueran biológicamente peligrosas. La moratoria acordaba que ante la ignorancia en torno a la investigación que implicaba el ADNr, sería adecuado ser prudentes a la hora de llevarla a cabo. Los expertos reconocieron públicamente su ignorancia en una clara muestra de humildad.

A raíz de los avances con la tecnología disruptiva CRISPR/Cas9, en 2015 tuvo lugar la Cumbre Internacional de la Edición Genética, que contaba con la participación de David Baltimore, uno de los artífices de la carta de Asilomar. La cumbre concluyó que sería irresponsable proceder con cualquier uso clínico de la edición genética en células germinales hasta que se resolvieran los problemas de seguridad y eficacia y hasta que hubiera un *amplio consenso social*, citando textualmente, respecto a sus aplicaciones. A pesar de no utilizar la palabra moratoria, *stricto sensu*, es precisamente eso lo que era: una prohibición temporal.

Dos años más tarde, en 2017, en el informe *Human Genome Editing: Science, Ethics and Governance*, se concluyó que, en determinadas circunstancias, deberían permitirse ensayos clínicos que hicieran uso

de la edición genética. Partiendo de un contexto de moratoria, se vira hacia un contexto de permisibilidad condicionada que no tiene en cuenta el amplio consenso social promovido en la cumbre de 2015.

En el marco de la divulgación del proyecto de He Jiankui, en 2018 tuvo lugar la Segunda Cumbre Internacional de la Edición Genética. Como resultado, se reafirmó la necesidad de permitir ensayos clínicos en el contexto de la edición genética y de generar un amplio consenso entre la comunidad científica: *el amplio consenso social* de la primera cumbre había sido borrado del discurso para convertirse en un amplio consenso de expertos. La discusión está servida.

- **Almacenaje, protección y privacidad**

Hace más de 50 años, las agencias de salud elaboraron un sistema de identificación de recién nacidos que tuvieron un riesgo de presentar enfermedades metabólicas determinadas potencialmente graves en ausencia de un tratamiento adecuado. La información derivada, después de ser analizada, se almacena junto con la muestra a partir de la cual se realiza el estudio. Ya sea en biobancos o en otros tipos de colecciones, existen millones de muestras almacenadas, las cuales constituyen todo un reclamo para la comunidad investigadora. Este almacenamiento constituye una fuente de problemáticas éticas y legales desde que se planteó por primera vez un programa de estas características en la década de 1960.

En 2010, la Universidad de Arizona tuvo que pagar 700.000 USD a la tribu indígena de los Havasupai por haber utilizado de forma ilícita muestras de sangre en investigación genética. En 1990, en el consentimiento informado que firmaron los participantes del estudio constaba que las muestras se utilizarían para estudiar *causas de desórdenes médicos y de comportamiento*. Los Havasupai alegaron que en las comunicaciones de los investigadores con los líderes de su tribu, los investigadores se focalizaran en el contexto de la diabetes. Por sorpresa de los indígenas, las muestras se acabaron destinando a investigación potencialmente estigmatizadora: el estudio de las bases genéticas de la esquizofrenia, el estudio de la endogamia y el estudio evolutivo del origen de la tribu.

En este punto es necesario traer a colación el caso de las líneas celulares. Las células HeLa constituyen una de las líneas celulares inmortalizadas más populares, siendo extensamente utilizadas en investigación biomédica. Estas células fueron obtenidas en 1951 a partir del carcinoma de cérvix de Henrietta Lacks, y sin su consentimiento, se elaboró una línea celular inmortalizada comercial. Dicho de otro modo: probablemente todos los centros de investigación biomédica del mundo tienen o han tenido cultivos celulares con células derivadas del carcinoma de cérvix de Henrietta Lacks. El origen de las HeLa, mediatizado gracias a una biografía publicada en 2010, hace que

nos planteemos la posibilidad de obtener líneas celulares inmortalizadas a partir de las células de muestras almacenadas por otros fines.

Estas situaciones paradigmáticas plantean una doble problemática ética asociada al:

- o Almacenamiento, privacidad, custodia y protección de las muestras y de los datos de estudios genéticos.
- o Descubrimiento de variantes que puedan comprometer potencialmente la salud del individuo, de sus familiares o de los colectivos a los que pertenecen, así como al descubrimiento de información que pueda ser percibida como estigmatizadora.

Cuando se habla de salud en este contexto, es necesario entenderla como el estado completo de bienestar físico, mental y social, tal y como la define la Organización Mundial de la Salud. Además, cabe notar que la preocupación también se desdobra en dos espacios temporales diferenciados: en el uso presente y en el futuro.

Cuando se habla de salud en este contexto, es necesario entenderla como el estado completo de bienestar físico, mental y social, tal y como la define la Organización Mundial de la Salud. Además, cabe notar que la preocupación también se desdobra en dos espacios temporales diferenciados: en el uso presente y en el futuro.

- **Intereses comerciales**

Dos de los asistentes a la primera reunión de Asilomar que se negaron a firmar el acuerdo, en 1974 presentaron una patente para el ADN recombinante. Más tarde, un inversor de capital riesgo fundó con uno de ellos la empresa *Genentech*, que conseguiría en 1978 una patente para sintetizar insulina recombinante. La empresa debutó en *Wall Street* en 1980, convirtiéndose en uno de los debuts bursátiles más espectaculares de la historia. Sin embargo, unos años antes, Victor McKusick ya había advertido sobre la emergente aparición de un complejo que denominó genético-comercial.

Por otra parte, en el ámbito del proyecto genoma humano, la creación de la empresa *Celera* con el fin de agilizar la carrera para finalizar el proyecto, fue otra muestra de la indisolubilidad entre la genética y los intereses comerciales. Todos estos aspectos empezaban a ser síntomas de lo que hoy en día describimos como *fast science*: la búsqueda de conocimiento movida por intereses personales o comerciales, relegando a un segundo plano la relevancia social de los logros alcanzados.

Este viraje del espacio público a lo privado es una constante a lo largo de la historia de la genética hasta el día de hoy. De ahí que no se olvide que la UNESCO estipuló en la Declaración de Venecia la obligatoriedad de los estados de promover el desarrollo y la difusión de la ciencia y la

tecnología, apoyando el derecho fundamental de que el ser humano pueda beneficiarse de la ciencia, recogido en el Artículo 27 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos y reiterado en el Artículo 15 del Pacto Internacional por los Derechos Económicos y Culturales de 1966.

Implicaciones sociales más allá del ámbito clínico

- **La modificación de los genes: una realidad**

Ubiquémonos en 2021: *Intellia Therapeutics* y *CRISPR Therapeutics*, las empresas fundadas respectivamente por Jennifer Doudna y Emmanuelle Charpentier, han aumentado más de un 200% su cotización en el índice bursátil estadounidense NASDAQ en tan sólo un año, y un 1.000% desde 2016. A pesar de que podríamos pensar que estas valuaciones se deben a la presencia de una burbuja financiera, *Intellia* y *CRISPR* llevan a cabo numerosos ensayos en fase experimental y clínica. Además, en la presentación corporativa de *CRISPR Therapeutics* para 2021, la empresa afirma haber alcanzado 38 patentes entre Estados Unidos y la Unión Europea, así como la presencia de procesos de negociación con unas 80 jurisdicciones a nivel mundial.

- **Genética do it yourself**

Explorando otra derivada del frente CRISPR/Cas9, Josiah Zayner vio en esta tecnología una posibilidad para ponerla al alcance de toda la población. Actualmente, a través de la web de su empresa es posible adquirir un kit de CRISPR DIY (*do it yourself*) por 169 USD. Por otra parte, los test genéticos también han empezado a formar parte de la esfera lúdica de las personas. *23andMe*, *Ancestry* y *MyHeritage* comercializan kits que permiten realizar un análisis genómico del usuario, obteniendo unos resultados que le permiten conocer su origen ancestral, descubrir gente con semejanzas moleculares (*ADN relatives*), aprender cómo sus variantes condicionan algunos de sus aspectos personales y, por último, compartir sus resultados con las personas que quieran. Aparte, terceros como *Genomelink* proporcionan sus servidores para cargar los datos generados, con el fin de conocer más información *relevante* sobre uno mismo, tales como la tendencia a la soledad o la propensión a consumir sustancias psicoactivas.

Conglomerados de empresas que comercializan de forma abierta con datos masivos como *Meta* (el nuevo nombre de *Facebook*) han sido demandados por el uso indebido de los datos que almacenan de todas nosotras. En un ámbito más cercano, en 2019 salió a la luz cómo *Alphabet* (el nuevo nombre de *Google*) había adquirido datos de historias clínicas de millones de ciudadanos estadounidenses mediante una transacción económica con *Ascension*, el segundo proveedor de salud mayor de Estados Unidos. Los pacientes desconocían la transacción y no dieron su consentimiento para ello. El motivo de fondo era la

creación del Proyecto Nightingale, un proyecto de almacenamiento en la nube y de explotación de datos clínicos. Además, otros gigantes tecnológicos como Apple, Amazon o Microsoft también están intentando expandir sus negocios hacia el territorio de los registros electrónicos de datos clínicos. Es suficiente con que introduzcas el nombre de cualquiera de estas empresas y la palabra *healthcare* en tu buscador de cabecera para verlo y entenderlo.

Conclusiones

- Mediante el *Human Genome Editing: Science, Ethics and Governance* de 2017 y la Segunda Cumbre Internacional en Edición Genómica de 2018, la comunidad científica ha eliminado del discurso de los expertos *el amplio consenso social* que había reclamado la Cumbre Internacional en Edición Genética de 2015.
- En prácticamente todos los frentes mencionados se abren interrogantes éticos que hacen urgente la necesidad de recuperar la idea del amplio consenso social para tratar de forma transversal todas las cuestiones abiertas.
- Es necesario democratizar un conocimiento que se encuentra confinado en manos de los expertos.
- La democratización del conocimiento requiere encontrar mecanismos para divulgar el estado del arte de la genética, así como para interpelar de forma directa a la población sobre qué sabemos, qué no sabemos, cuáles son las aplicaciones inminentes de lo que sabemos y qué mecanismos tenemos para evitar caer de forma descontrolada por la pendiente resbaladiza.

Bibliografía

Baylis F. *Altered inheritance*. Cambridge: Harvard University Press; 2019.
Mukherjee S. *El gen*. Barcelona: Debate; 2017.

Para citar este artículo: Vila Pérez, M.: De la herencia a la democratización de la genética. *Bioética & Debat*, 2023; 28(93): 1-12