

NO TODO VALE

CIENCIA
DE GUARDIA!

«Para quienes piensan que la investigación científica no está regulada y que los científicos hacemos lo que queremos»

Lluís Montoliu

No todo vale

¿Qué hace un científico
hablando de ética?



El
Café
Cajal

NEXT—
DOOR...
PUBLISHING

Lluis Montoliu es licenciado y doctor en biología por la Universidad de Barcelona; es investigador científico del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) y del Centro de Investigaciones Biomédicas en Red de Enfermedades Raras en el Centro Nacional de Biotecnología (CNB) del que actualmente es vicedirector. Combina su pasión investigadora con la actividad docente y de divulgación científica a la sociedad. De su trabajo como genetista y biotecnólogo ha aprendido a modificar genéticamente desde plantas hasta ratones, usando las novedosas herramientas CRISPR de edición genética. Genera y analiza modelos animales de enfermedades raras, como el albinismo, para investigar sobre ellas y generar terapias génicas. Ha estado siempre interesado en la ética de la investigación biomédica, la bioética, habiendo formado parte de numerosos comités de bioética, incluyendo la presidencia de Comité de Ética del CSIC durante la pandemia de la COVID-19 y el panel de ética del Consejo Europeo de la Ciencia (ERC), al que sigue vinculado. Es autor de otros libros como “Editando genes: recorta, pega y colorea” o “¿Por qué mi hijo tiene una enfermedad rara?”

El autor dedica este libro a la figura de Henrietta Lacks, una mujer afroamericana, descendiente de esclavos, que en 1951 fue diagnosticada de un cáncer de cuello de útero del que murió unos meses después. Durante el tratamiento se le tomaron varias biopsias. De esas muestras obtuvieron células tumorales que se multiplicaban a gran velocidad y con las que prepararon los primeros cultivos de células humanas, que denominaron células “HeLa”. Las células HeLa se acabaron distribuyendo por cientos de laboratorios de todo el mundo; se han hecho miles y miles de experimentos con ellas, y han dado lugar a miles de publicaciones y cientos de patentes. Gracias a ellas, la investigación biomédica ha podido avanzar de forma espectacular en estos últimos setenta años. En 2013, unos investigadores publicaron el genoma completo de las células HeLa. Pero esta historia tiene un problema:

nadie pidió permiso a Henrietta para utilizar sus células, y, además, toda persona tiene derecho a la privacidad de su genoma. Muchos años después, los familiares de Henrietta descubrieron que las células de su madre y esposa seguían vivas en muchos laboratorios del mundo y que sus datos genómicos eran públicos. En agosto de 2023, setenta y dos años después de que fueran obtenidas las células de Henrietta sin su permiso, sus descendientes lograron un primer acuerdo de indemnización por los agravios y explotación sin su permiso durante tantos años.

A partir de este hecho el autor nos muestra que no es ético emplear en la investigación muestras biológicas humanas que “sobren” de una analítica o biopsia que se haya hecho una persona en un hospital, sin su consentimiento. No todo vale cuando la investigación involucra a otros seres humanos, aunque los resultados que podamos obtener nos parezcan fascinantes para el futuro de la humanidad.

A partir de este punto el autor nos explica y detalla en qué consiste el *consentimiento informado*, ese documento que la mayoría de las veces ni leemos y que nos piden firmar en las intervenciones quirúrgicas, ensayos clínicos o experimentaciones con nuestras muestras biológicas o con nosotros mismos. Los investigadores tienen una serie de leyes que deben cumplir, como la de Investigación Biomédica que se basa en cuatro principios básicos: *privacidad* (garantizar la confidencialidad e identidad del participante); *libre autonomía* (las muestra son de la persona no del laboratorio); *trazabilidad* (saber en todo momento dónde están las muestras); *no discriminación* (muchos medicamentos que hasta ahora solo se ensayaban en hombres, no en mujeres, con las consecuencias que esto puede tener); *gratuidad* (altruista, pero se puede compensar económicamente). Por eso, un investigador no puede usar las muestras biológicas que le dé la gana de

forma aleatoria, y por eso, existen biobancos o colecciones reguladas.

El libro pretende mostrar cómo se hace ciencia y nos cuenta la fina regulación con la que se debe realizar. Los científicos no pueden hacer lo que les dé la gana. No todo vale, no todo lo factible técnicamente en un laboratorio se debe hacer y es éticamente adecuado.

El libro se inicia con un capítulo dedicado a la bioética; a que se dedica esta disciplina; sus principales hitos históricos y los principios sobre los que se funda. En capítulos posteriores aborda temas como la investigación con embriones y células humanas, la investigación con animales y su regulación, la investigación con el medio ambiente, los organismos modificados genéticamente (MOG), otros aspectos éticos relevantes en la investigación en ciencias de la vida. Plantea también los nuevos retos y dilemas a los que se enfrenta la bioética actual como la IA o la robótica.

Finaliza su libro con un epílogo: “la pregunta ética que debemos hacernos es: ¿para qué?”

Cada capítulo está dotado de una abundante bibliografía a pie de página (yo diría que en ocasiones exhaustiva).

En definitiva, un libro de divulgación científica, pero creo que el lector debe estar un tanto informado en los temas que se abordan y que nos ayuda a comprender que la investigación científica está altamente regulada y que los científicos no hacen lo que quieren. Un libro altamente recomendable de leer y que nos ayuda a profundizar sobre estos temas tan polémicos en los que trabaja la investigación científica.