

¿Licencia para biohackear? Bioética, ética de la salud pública y la genética DIY

Seminario Éticas Aplicadas 2021

Jon Rueda Etxebarria (ruetxe@ugr.es)

14 de mayo de 2021



UNIVERSIDAD
DE GRANADA



"la Caixa" Foundation

Dimensionando el problema: ¿Abriendo el “garaje” de pandora?

- El 3 de octubre de 2017, **Josiah Zayner** se autoinyecta reactivos CRISPR
- La **genética DIY** hace saltar las alarmas de la **bioética** y la **salud pública**
 - Luis Montoliu “este tipo de acciones son una soberana estupidez, una imprudencia y una irresponsabilidad” (Montoliu 2019:361-2)
 - Nick Bostrom: ¿riesgo existencial?

→ ¿**Debemos regular la genética DIY?**

→ Y, si es así, ¿**cómo?**



Josiah Zayner, en la miniserie *Unnatural Selection*

Estructura del argumento



- **Clarificaciones preliminares:** movimiento *biohacker* y DIY genético
- **¿Bioética o ética de la salud pública para la genética DIY?**
- **Licencia para biohackear:** argumentos para la regulación
- **Conclusión:** objeciones posibles y reflexiones finales

CLARIFICACIONES PRELIMINARES: MOVIMIENTO *BIOHACKER* Y GENÉTICA DIY

Tipo de ciencia ciudadana	En qué consiste	Dónde se práctica	Para qué se práctica	Percepción mediática	Contexto regulatorio
Biología DIY	<ul style="list-style-type: none"> - Práctica de la biología en contextos no-institucionales - Personas sin formación científica específica - Biotecnologías de bajo coste 	<ul style="list-style-type: none"> - Ámbito privado/doméstico - Laboratorios comunitarios 	<ul style="list-style-type: none"> - Fines recreativos - Innovación - Autoexperimentación (terapéutica/mejora) - Fines comerciales - Expresión artística - Expresión política 	<ul style="list-style-type: none"> - Conocido como “movimiento <i>biohacker</i>” - Potencial bioterrorista - Posibles daños inintencionados (<i>biosafety</i>) e intencionados (<i>biosecurity</i>) 	<ul style="list-style-type: none"> - En 2017, alrededor de 30.000 <i>biohackers</i> en EEUU - Impasse regulatorio en EEUU - Algunos <i>biohackers</i> son reacios a nuevas regulación
Genética DIY	<ul style="list-style-type: none"> - Variante de la biología DIY - Experimentos de genética molecular 	<ul style="list-style-type: none"> - Ámbito privado/doméstico - Laboratorios comunitarios 	<ul style="list-style-type: none"> - Mismos fines que la DIY-bio - Ejemplos dominantes: modificar bacterias o levadura, crear queso vegano, plantas y animales fluorescentes... 	<ul style="list-style-type: none"> - Sobreestimación de las capacidades y riesgos - Subestimación de sus compromisos éticos 	<ul style="list-style-type: none"> - En EEUU, aplican varias regulaciones directa o indirectamente - En Europa, está más restringido - En Alemania está penado con cárcel

¿BIOÉTICA O ÉTICA DE LA SALUD PÚBLICA PARA LA GENÉTICA DIY?

- **Bioética:** ámbito clínico y de la investigación biocientífica
 - **Dos desventajas** para el abordaje de la regulación de la genética DIY
 - i. Encuadre marcadamente **institucional** y en los **roles de los individuos** en dicho sistema
 - ii. Primacía metodológica a **considerar individualmente la salud** de las partes implicadas
- **Ética de la salud pública:** considera el impacto en **la salud de una determinada población** (Childress et al. 2002).
 - Tres ventajas:
 - 1) Impactos mínimos (aunque no despreciables) en la salud comunitario
 - 2) Paternalismo, conductas individuales y sus efectos en la salud de los demás
 - 3) Medidas preventivas basadas en la evidencia para promocionar la salud

LICENCIA PARA BIOHACKEAR: ARGUMENTOS PARA LA REGULACIÓN

- **Un sistema de licencias es el mejor modelo** para regular el *biohacking* genético.
- Tres argumentos a favor:
 1. Argumento por **analogía**
 2. La **prevención de la salud** de las partes implicadas mediante la formación y habilitación → **licencias por niveles**
 3. **Vía intermedia de la regulación** entre los extremos de la prohibición y de la no-regulación

Objeciones posibles y reflexiones finales

- **Objeción-1: ya hay regulación existente** que condiciona el desarrollo de la genética DIY
 - Razonable, pero hay vacíos legales y el deber de promocionar la bioseguridad y la salud colectiva
- **Objeción-2: no evitarían los casos más graves** de incumplimiento
 - Débil: la regulación actual tampoco lo hace. Ninguna regulación es perfecta. También puede haber incumplimientos en la biociencia institucional
- Los **beneficios éticos justifican los costes** de la puesta en marcha de la **regulación basada en licencias**

Con**clusion**



Referencias bibliográficas



- Bostrom, Nick, “The Vulnerable World Hypothesis”, *Global Policy*, Núm. 10, Vol. 4, 2019, pp. 455–476. <https://doi.org/10.1111/1758-5899.12718>
- Charo, R. Alta / Greely, Henry T., “CRISPR Critters and CRISPR Cracks”, *American Journal of Bioethics*, Núm. 15, Vol. 12, 2015, pp. 11–17. <https://doi.org/10.1080/15265161.2015.1104138>
- Childress, James F / Faden, Ruth R. / Gaare, Ruth D. / Gostin, Lawrence D. / Kahn, J. / Bonnie, Richard J. / Kass, Nancy E. / Mastroianni, Anna C. / Moreno, Jonathan D. / Nieburg, Philipp, “Public health ethics: mapping the terrain.” *The Journal of law, medicine & ethics: a journal of the American Society of Law, Medicine & Ethics*, Núm. 30, Vol. 2, 2002, pp. 170-8. doi:10.1111/j.1748-720x.2002.tb00384.x
- Dong, Angela H. T., “Biohacking: The Next Scientific Revolution?”, *The Meducator*, Núm. 1, Vol. 33, 2018, p. 10. <https://doi.org/10.15173/m.v1i33.1793>
- Editorial Nature, “The DIY dilemma”, *Nature*, Núm. 503, Vol. 7477, 2013, pp. 437–438. <https://doi.org/10.1038/503437b>
- Fiske, Amelia / Del Savio, Lorenzo / Prainsack, Barbara / Buyx, Alena, “Conceptual and Ethical Considerations for Citizen Science in Biomedicine”, *Personal Health Science. Öffentliche Wissenschaft und gesellschaftlicher Wandel*, Heyen, Nils B. / Dickel Sascha / Brüninghaus Anne (Eds.), Springer VS, Wiesbaden, 2019. https://doi.org/10.1007/978-3-658-16428-7_10
- Guerrini, Christi, / Spencer, Evan G. / Zettler, Patricia J., DIY CRISPR. *North Carolina Law Review*, Núm. 97, Vol. 5, 2019, pp. 1399–1462.

Referencias bibliográficas



- Kolodziejczyk, Bart, “Do-it-yourself biology shows safety risks of an open innovation movement”, *Brookings Techtank*, 9 de octubre 2017. <https://www.brookings.edu/blog/techtank/2017/10/09/do-it-yourself-biology-shows-safety-risks-of-an-open-innovation-movement/> [último acceso el 4 de mayo de 2021]
- Kuiken, Todd, “Governance: Learn from DIY biologists”, *Nature*, Núm. 531, Vol. 7593, 2016, pp. 167–168. <https://doi.org/10.1038/531167a>
- Ledford, Heidi, “Biohackers gear up for genome editing”, *Nature*, Núm. 524, Vol. 7566, 2015, pp. 398–399. <https://doi.org/10.1038/524398a>
- Montoliu, Lluís, *Editando genes: recorta, pega y colorea. Las maravillosas herramientas CRISPR*. Next Door Publisher, Pamplona, 2019, segunda edición.
- Wolinsky, Howard, “The FBI and biohackers: an unusual relationship”, *EMBO Reports*, Núm.17, Vol. 6, 2016, pp. 793–796. <https://doi.org/10.15252/embr.201642483>
- Zayner, Josiah, “The First Attempt at Human CRISPR Gene Editing”, 13 de octubre de 2017. <http://www.josiahzayner.com/2017/10/the-first-human-to-attempt-crispr-gene.html> [último acceso el 6 de mayo de 2021]
- Zettler, Patricia J. / Guerrini, Christi J. / Sherkow, Jacob S., “Finding a regulatory balance for genetic biohacking”, *Consumer genetic technologies: ethical and legal considerations*, Cohen, I. Glenn / Farahany, Nita / Greely, Henry T. / Shachar, C. (Eds.), Cambridge University Press, 2021, en prensa.
- Zettler, Patricia J. / Guerrini, Christi J. / Sherkow, Jacob S., “Regulating genetic biohacking”, *Science*, Núm. 364, Vol. 6448, 2019, pp. 34–36. <https://doi.org/10.1126/science.aax3248>

Agradecimientos y financiación

- ¡Muchas gracias a los organizadores!
- Agradezco los comentarios al borrador por parte de Belén Liedo y las preguntas del público asistente al Seminario de Éticas Aplicadas 2021
- Financiación: **La Caixa INPhINIT Fellowship** (La Caixa Foundation, grant number LCF/BQ/ DR20/11790005).



”la Caixa” Foundation

¡Gracias por su atención!

Correo: ruetxe@ugr.es

Twitter: [@ruetxe](https://twitter.com/ruetxe)

