**¿Cuándo es seguro editar la línea germinal humana?**

Janella Baxter

6 de julio de 2021

**Abstract:**

En el otoño de 2018, Jiankui He sorprendió a la comunidad internacional con el siguiente anuncio: habían nacido dos bebés, “Lulu” y “Nana”, cuyas líneas germinales habían sido modificadas por la tecnología de vanguardia, pero profundamente insegura, CRISPR-Cas9. Este evento impulsó a los responsables políticos y científicos a abogar por una regulación más explícita y firme de la edición de genes de la línea germinal humana (EGI). Las propuestas políticas recientes intentan integrar consideraciones de seguridad y aportes públicos para identificar tipos específicos de enfermedades que pueden ser objetivos seguros para EGI humano. Este documento sostiene que estas propuestas de políticas son inadecuadas en diferentes formas. Si bien Sarkar (de próxima publicación) tiene la intención de incorporar aportes de la comunidad de personas con discapacidad con el fin de decidir el valor de la EGI humana, yo sostengo que su estrategia para hacerlo es inadecuada. Argumentaré que un proceso iterativo y deliberativo es un marco más apropiado para permitir que la comunidad de personas con discapacidad informe las políticas sobre la EGI humana. Otras propuestas de políticas se han enmarcado en términos de enfermedades monogenéticas o de un solo gen. Sostengo que esta forma de conceptualizar la enfermedad no es lo que importa para decidir qué trastornos son candidatos viables para GGE humano. En cambio, lo que importa es que (1) la enfermedad en cuestión debe tener (entre su conjunto de causas) genes que tengan un alto grado de control causal con respecto a la enfermedad y (2) variantes alternativas de secuencias de ácido nucleico que probablemente produzcan deben identificarse los rasgos que se consideren deseables. Las propuestas de políticas anteriores dejan (2) sin especificar. Las condiciones que deben cumplirse para satisfacer la condición (2) no deben dejarse en manos de los científicos individuales para que las decidan por sí mismos. La presente propuesta ofrece algunas orientaciones sobre este tema.

**Referencia:**

Baxter, Janella. 2021. «When Is It Safe to Edit the Human Germline?» *Science and Engineering Ethics* 27(4):43. doi: [10.1007/s11948-021-00320-x](https://doi.org/10.1007/s11948-021-00320-x).