

SOCIEDAD

Polémico experimento

La ciencia trata de salir del escollo de las 'bebés editadas'

Los investigadores condenan la modificación del ADN para reducir el riesgo de contraer VIH

Los expertos sí plantean crear una futura hoja de ruta hacia los ensayos con embriones

MICHELLE CATANZARO
eparagon@elperiodico.com
BARCELONA

La comunidad científica es casi unánime en condenar la modificación del ADN de embriones que han dado lugar al nacimiento de dos gemelas en China. Esta manipulación genética la llevó a cabo el científico chino He Jiankui con la revolucionaria técnica de edición genética CRISPR.

Sin embargo, hay diferencias entre quienes la rechazan de pleno y quienes ponen matices. Los expertos reunidos en la segunda cumbre internacional de edición genética (que se ha celebrado esta semana en Hong Kong) han prohibido experimentos de este tipo para los próximos tres años. Pero a la vez han acordado redactar una «hoja de ruta hacia los ensayos» clínicos con embriones humanos.

Uno de los padres del CRISPR, George Church, incluso pidió que no se condenara a He Jiankui antes de ver cómo evoluciona la salud de las niñas. Los científicos también piden dejar los otros usos potenciales del CRISPR al margen del veto: desde modificar plantas y animales hasta tratar a enfermos adultos.

MORATORIA VIOLADA // El pasado lunes cayó como una bomba la noticia del nacimiento de unas gemelas chinas en cuyos embriones se había alterado un gen para reducir su riesgo de contraer el VIH. La noticia desató una ola de indignación, ya que en la anterior cumbre de edición genética, en el 2015, se había establecido una moratoria sobre la implantación de embriones modificados.

En efecto, la técnica no es madura y podría tener efectos colaterales. Además, estos no afectarían solo a las niñas, sino que se transmitirían a su descendencia. Encima, en este caso la modificación no se ha aplicado a embriones con un defecto genético, sino a embriones sanos, para proporcionarles una defensa adicional contra una enfermedad. Este uso abre la puerta a una humanidad

dividida entre individuos «mejorados» y otros que no se lo pueden permitir.

El premio Nobel David Baltimore, que dirige la cumbre de Hong Kong, tildó a He Jiankui de «irresponsable» y admitió que «ha habido un fallo en la autorregulación de la comunidad científica». «Este investigador es extraordinariamente irresponsable: aún no podemos trasladar los beneficios del CRISPR a la clínica», concuerda Lluís Montoliu, investigador del Centro Nacional de Biotecnología de Madrid e introductor de la técnica en España.

TIJERA MOLECULAR // La técnica CRISPR, que ha revolucionado la biología desde su invención en el 2012, se compara a menudo con una tijera molecular. Se puede dirigir esa tijera hacia genes concretos para cortarlos. También se la puede equipar con una secuencia de sustitución, que la maquinaria de reparación celular emplea para reemplazar los genes que se han cortado.

Sin embargo, esa descripción hay que tomársela con una metáfora, alerta Montoliu. En primer lugar, las tijeras pueden errar de objetivo. Pero lo más importante es que, aunque no fallen de Diana, en buena parte de los casos no producen una sustitución perfecta. «Hay una alta imprevisibilidad en los resultados. Cuando trabajas con plantas, de 100 que intentas modificar sacas entre 2 y 10 con los cambios correctos»,

La técnica aplicada por He Jiankui no es madura y podría tener efectos colaterales en las pequeñas y sus hijos

ejemplifica el investigador.

En el caso de las niñas, eso quiere decir que muchos de los genes modificados no lo están de la forma deseada. «Las células de su cuerpo no son idénticas: hay una especie de mosaico y esta variabilidad las acompañará toda su vida», afirma Montoliu. Algunas de estas variaciones podrían ser peligrosas: a medida que las niñas crezcan, podrían acumularse en un tejido (por ejemplo en el riñón) provocando una enfermedad.

No obstante, algunos científicos entienden la lógica de He Jiankui, aún sin compartirla. «No lo está haciendo como yo lo haría, pero espero que no funcione mal. Si las niñas son normales y sanas, será bueno para el sector de investigación y para la familia», ha afirmado en una entrevista el genetista George Church, de la Universidad de Harvard.

«Pintar esto como el paso previo a tener niños a la carta me parece exagerado», afirma Juan Valcárcel, investigador del Centre de Regulació Genòmica de Barcelona. «Encontrar una solución a un problema médico es un objetivo bueno, aunque tenga riesgos. Aún no hay suficiente información, pero cualquier terapia en fase inicial tiene sus riesgos», prosigue. «Esta tecnología acabará existiendo e ignorar que esto es parte del futuro no es realista», zanja.

Montoliu, sin embargo, no ve que la terapia esté a la vuelta de la esquina. «La imprevisibilidad de los resultados no tiene solución a corto plazo: por ejemplo, el ARN interferente [otra terapia génica] tardó 20 años en aprobarse. Las herramientas CRISPR son extraordinarias a nivel de laboratorio o de agrigenómica. Pero las aplicaciones clínicas requieren mucha más investigación», concluye.

China anunció ayer que «castigará» firmemente a los responsables de un caso que «viola las leyes y regulaciones» del país, así como los «principios éticos», en referencia a este caso de los embriones manipulados. ≡



El padre de la controversia, el científico He Jiankui.

He Jiankui es un villano en China

El científico recibe la repulsa de los científicos del país, que tildan su experimento de «locura»

ADRIÁN FONCILLAS
PEKÍN

Los alumnos acudieron a la pequinésa Universidad de Tsinghua una gélida mañana de enero como si China hubiera ganado el Mundial de fútbol. Investigadores de Shanghai acababan de clonar dos macacos, lo más cercano hasta el momento al ser humano, y el orgullo nacional sobrevoló la rivalidad entre las dos ciudades. China había vencido a EEUU. La semana pasada, en cambio, el anuncio de los primeros bebés nacidos con ADN manipulado generó desolación, vergüenza e ira. He Jiankui no trajo ninguna gloria, solo ignominia.

Lo cuenta el alicantino José Pastor, profesor de genética y director de laboratorio en Tsinghua. «Quiso ser famoso, un héroe nacional, pero midió mal. Ahora es un villano que no representa a la investigación china», afirma. Se temía que He

arrastrara al lodazal al gremio y los titulares lo confirmaron. La conocida mezcla de pereza periodística y prejuicios acabaron achacando el experimento a China y no al solitario investigador que ocultó su trabajo hasta publicarlo en Youtube y que ya ha recibido la repulsa de todos los estamentos nacionales.

La clase científica china ha firmado manifiestos tildando de «locura» el experimento y defendiendo el trabajo ético del gremio. Los laboratorios y las clínicas de fecundación in vitro están sometidos a controles similares a los de Occidente y no se permiten desmanes. China ha dado el gran salto en investigación: sus científicos publicaron en el 2016 más trabajos en revistas que los estadounidenses.

Detrás está la voluntad gubernamental de la excelencia académica a través de inversiones multimillonarias y la contratación de talento extranjero. En 30 años,

SIGA TODA LA ACTUALIDAD EN NUESTRA WEB:

www.elperiodicodearagon.com

Páginas 48 y 49 <<<

EFE/ALEX HOFFORD



ha pasado de destinar 3.000 millones de euros en investigación a 400.000 millones. Pastor, tras su estancia en la Universidad de Yale, huyó del erial español y desechó ofertas en Reino Unido para venir a China. «Aquí dispongo de mejor material que en EEUU», revela. Tsinghua es una referencia mundial en biología y sus últimos decanos han llegado de Yale y Princeton. Este contexto explica a He como una dolorosa excepción.

Futuras mutaciones

Sobran razones para criticarle. La manipulación genética evitará que las gemelas contraigan el sida pero las aboca a un inquietante horizonte de mutaciones imprevisibles que se extenderá a sus descendientes. En China indigna la falta de ética. «Está claro que engaño a los padres, nadie daría su visto bueno si supiera las consecuencias. Es prácticamente seguro que habrá mutaciones. Sabemos muy poco de qué hace cada gen, no podemos introducir modificaciones al azar», añade Pastor.

Pero llegará el día en que la ciencia permitirá modificaciones genéticas tan seguras como las actuales vacunas. Y entonces el mundo tendrá que sentarse a decidir dónde coloca la línea. ¿Extraer el gen que predispone a la obesidad es cura o mejora?

Se intuye un consenso complicado porque la sensibilidad depende del contexto cultural y la historia. Basta leer los comentarios en los diarios para comprobar la repulsa en Occidente: Nazi, Mengele, eugenesia... «Los chinos juzgan de forma diferente a los niños de diseño. Ellos ven una familia feliz, un hijo más alto que se casará con una mujer más guapa o con más memoria que sacará mejores notas». Son formas diferentes de entender al individuo y la sociedad, el progreso y el poder. El exhaustivo control del Estado sobre nuestras vidas se vale de técnicas clandestinas en Occidente mientras que el Gobierno chino publicita sus últimas tecnologías sin que nadie se acuerde de Orwell.

Pero es previsible que las reticencias mitiguen a medida que aumente la seguridad. «En Silicon Valley, el motor filosófico de la humanidad, se asume que la mejora se practicará bajo ciertos parámetros», recuerda Pastor. Se han escuchado pocas voces a favor, como la del reputado genetista George Church, de Harvard, que ha lamentado el bullying hacia su colega.

«Ya era necesaria una legislación internacional antes del experimento de He», señala el biólogo español. Ahora es inaplazable. ≡

LEGADO DE UN NIÑO EN SUDÁFRICA

El refugio de Nkosi cuida a niños enfermos de sida

► La entidad lleva el nombre del pequeño que puso cara al virus en el continente

► La epidemia, vista como una maldición, aún mata en el país a 300 personas al día

MARCEL GASCÓN BARBERÁ
eparagon@elperiodico.com
JOHANNESBURGO

En la entrada de Nkosi Haven (El refugio de Nkosi) un grupo de niñas saltan a la comba ante la mirada de varias mujeres adultas. Adolescentes aburridos matan el tiempo sentados en uno de los dormitorios, mientras otros hacen deporte y en una de las salas del edificio principal las chicas acaban de empezar una clase de baile. Niños y jóvenes de entre 9 meses y 22 años y madres con dificultades viven y reciben atención en la sede de una de las organizaciones pioneras en la respuesta al VIH-Sida en Sudáfrica. Tienen historias diferentes, pero comparten un rasgo común: todas son víctimas de esta epidemia que aún mata en su país a más de 300 personas al día.

Sentada detrás de una montaña de papeles, Gail Johnson recibe a EL PERIÓDICO en la finca de su oenegé al sur de Johannesburgo. Un retrato destaca sobre todo lo demás dentro del abigarrado despacho. Desde el cuadro miran con candor al visitante los grandes ojos hundidos de un niño negro visiblemente enfermo, que transmite sin embargo serenidad y esperanza. «El proyecto lleva el nombre de mi hijo, Nkosi Johnson, que fue un activista contra el sida y murió en el 2001», dice Johnson del niño del cuadro.

Nkosi vino al mundo en 1989. Su madre biológica era portadora del VIH, y ante la falta de medicamentos para evitarlo, le transmitió el virus. A los 18 meses descubrieron su condición de seropositivo y quedó a cargo de la oenegé que dirigía su futura madre adoptiva. Poco después de la llegada de Nkosi, el centro de Johnson cerró por falta de fondos. «Su madre tenía terror ante lo que le podían hacer a Nkosi si en su comunidad sabían que estaba infectado», rememora Johnson, y recuerda la lapidación en 1998 de la activista seropositiva Gugu Dlamini para ilustrar la hostilidad que sufrían los portadores



► Niños en la oenegé creada por la madre adoptiva del Nkosi Haven.

del virus en las zonas deprimidas de Sudáfrica. Y fue así como Johnson adoptó a Nkosi. Nkosi Johnson se hizo famoso cuando su madre adoptiva se dio de bruces contra los prejuicios hacia el VIH-Sida al intentar matricularlo en una escuela. La prensa se hizo eco, y el pequeño Nkosi empezó una corta pero fructífera trayectoria como activista de talla internacional. «Le puso cara al sida en el África subsahariana», dice Johnson

DONACIÓN DE ANTONIO BANDERAS // Después de años de negacionismo, en que se cerró en banda a los remedios que encontraban los científicos, el presidente Thabo Mbeki tuvo que rectificar y comenzó a distribuir las medicinas que salvaban vidas. Nkosi murió sin ver el cambio, pero su legado sigue vivo en la oenegé que lleva su nombre y que el año pasado recibió la visita y una generosa donación de Antonio Banderas. «Como fue separado de su madre, Nkosi siempre quiso un hogar para que madres e hijos pudieran estar juntos», recuerda Johnson.

Nkosi Haven da cobijo y formación a 105 huérfanos o hijos de mujeres infectadas demasiado débiles para atenderles, además de a 28 madres portadoras del virus. El Gobierno sudafricano ofre-

ce a todos los enfermos fármacos antirretrovirales, pero, para esconder su condición de sus allegados o por falta de disciplina, muchos dejan de tomarlos y ponen en riesgo su salud y su vida. En Nkosi Haven garantizan que sigan el tratamiento, y cuidan de quienes quedaron tocados por no tener acceso o no tomar los medicamentos.

El centro acaba de recibir a una madre que se está quedando ciega. Otra mujer seropositiva ingresada recientemente con su hijo con síndrome de Down estaba cada vez más débil y apenas podía cuidar de él. «Tenemos un chico que tiene 13 años y parece que tenga 5». Ninguno de los tres seguía satisfactoriamente el tratamiento. Además, están los adolescentes infectados que se rebelan contra su situación y dejan de tomar los antirretrovirales, y los niños huérfanos, cuyas familias no quieren saber nada de ellos para apartarse de la maldición de la enfermedad. «Al llegar al centro, una de las niñas que tenemos sobrevivía con oxígeno. Su cuidadora no le proporcionaba los fármacos porque no creía en la medicina occidental», dice Johnson, que se emociona al constatar los avances respecto a los tiempos en que las muertes por sida formaban atascos en los cementerios. ≡