



LA genética y la biotecnología están redefiniendo los marcos normativos y éticos de las sociedades. Desde el uso de organismos modificados genéticamente (OMG) en la alimentación hasta la edición del genoma humano y la gestión de datos genéticos, los avances científicos plantean dilemas urgentes que requieren una acción pública informada y estratégica.

Este cuaderno ofrece una visión completa y actualizada del estado de la cuestión, a la vez que propone un enfoque integral y proactivo para anticipar, regular y gobernar los impactos de la genética en las vidas de las personas. Además, plantea la necesidad de construir políticas públicas fundamentadas en el conocimiento científico, responsables con las sociedades y democráticamente legitimadas. Solo así será posible aprovechar plenamente el potencial de la genética y la genómica en beneficio del bien común, a la vez que se minimizan los riesgos y se asegura que su desarrollo se inscriba en un marco de justicia, equidad y sostenibilidad.

Asimismo, se analizan los recursos que el Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) destina a abordar los distintos desafíos, así como las acciones que podrían implementarse en el ámbito de las políticas públicas para fortalecer su posición en este escenario de rápido desarrollo científico y tecnológico.

UNO



Desafíos de la genética para las políticas públicas

11.

La genética en la encrucijada

EL rápido avance de las ciencias genómicas, que estudian el genoma completo de los organismos mediante el análisis de la secuencia, la función y la regulación de los genes, así como su impacto en la biología, la salud y el medioambiente, plantea importantes retos éticos, jurídicos y sociales que están redefiniendo los marcos normativos y éticos de las sociedades contemporáneas. Los avances científicos en esta área, lejos de limitarse al ámbito académico, tienen un impacto tangible en múltiples sectores estratégicos, entre ellos la agricultura, la alimentación, la salud, la industria y la gestión o conservación ambiental. Se configura así una auténtica encrucijada entre el potencial transformador de estas tecnologías y la necesidad de garantizar su uso ético, seguro y socialmente aceptado.

Uno de los hitos más significativos en este proceso fue la introducción de los primeros cultivos OMG en la década de 1990, protagonistas de la denominada *tercera revolución verde*, que implicó innovaciones importantes en la producción agrícola, mejorando el rendimiento de los cultivos y reduciendo la dependencia de productos químicos. Sin embargo, también generó intensos debates públicos, especialmente en Europa, donde las restricciones regulatorias han sido mucho más estrictas que en otras regiones, como América o Asia. Esto ha influido de forma significativa —en muchos casos, de manera negativa— en el desarrollo y la aplicación de estas tecnologías, sobre todo en su utilización agrícola y alimentaria.

Más recientemente, la irrupción de la técnica CRISPR-Cas9 —a la que, en este cuaderno, se hará referencia de manera simplificada como *CRISPR*— ha marcado un nuevo punto de inflexión por su precisión, bajo coste y eficiencia. Este sistema de edición genética, descrito inicialmente por el investigador español Francisco Martínez Mojica y por el que sus desarrolladoras, Emmanuelle Charpentier y Jennifer Doudna, recibieron el Premio Nobel en 2020, ha democratizado y simplificado la manipulación del genoma. Esto ha abierto un amplio abanico de aplicaciones tanto en la investigación básica como en algunos sectores productivos, entre ellos la industria biotecnológica, la agricultura, la ganadería, la acuicultura o la gestión medioambiental. En el ámbito agrícola, su aplicación es particularmente relevante, ya que la edi-

ción genética ha sido —y sigue siendo— esencial para desarrollar variedades más resistentes, sostenibles y adaptadas al cambio climático, contribuyendo así a una gestión más eficiente de los suelos y los recursos naturales.

Al mismo tiempo, las tecnologías genéticas están impulsando un cambio de paradigma en la medicina. El desarrollo y progresivo abaratamiento de las técnicas de secuenciación masiva de ADN ha ofrecido nuevas posibilidades para el diagnóstico genético precoz y la identificación de variantes asociadas a enfermedades, lo que, en combinación con las herramientas CRISPR, favorece el avance hacia terapias génicas personalizadas y dirigidas. Este enfoque abre la puerta al diseño de tratamientos potencialmente curativos para trastornos que hasta ahora carecían de opciones terapéuticas eficaces, incluidas muchas enfermedades raras y diversas patologías crónicas. A pesar de que su aplicación clínica generalizada aún está lejos, su potencial transformador para la medicina del futuro es innegable. No obstante, la riqueza de la información genética y las nuevas posibilidades de manipular el genoma humano representan avances no exentos de riesgos, por lo que resulta imprescindible contar con un marco legislativo claro que evite el mal uso de ese conocimiento o el abuso de las técnicas de manipulación genética.

Desde la liberación de los OMG en el medioambiente y su incorporación a la cadena alimentaria hasta la edición del genoma humano —con especial preocupación por la línea germinal— y el manejo masivo de datos genómicos personales, surgen cuestiones que requieren respuestas urgentes y bien fundamentadas desde la política pública. Además de los desafíos relacionados con la bioseguridad, la privacidad y la accesibilidad que se discutirán en detalle más adelante, existen otros que requieren la atención de las políticas públicas, como la conservación ambiental. Las herramientas genómicas pueden usarse para preservar la diversidad genética de especies en peligro de extinción, restaurar ecosistemas o monitorizar poblaciones silvestres. No solo pueden facilitar el rescate de especies con números muy reducidos de individuos, sino que además permiten avanzar hacia la desextinción, entendida como la recuperación de caracteres específicos de especies extintas. En este contexto, los avances en



biología sintética amplían aún más el espectro de posibilidades y permiten diseñar organismos desde cero o reconfigurar genomas completos.

La posibilidad de patentar secuencias genéticas, proteínas o procedimientos de edición genética plantea tensiones entre los incentivos para la investigación y el acceso público a tratamientos esenciales. Por ello, las políticas sobre la propiedad industrial y la aplicación de innovaciones genéticas deben buscar un equilibrio que permita la innovación sin limitar la disponibilidad de métodos de diagnóstico ni de terapias críticas. Esto es particularmente relevante en el ámbito de las terapias y los ensayos clínicos basados en edición genética, que resultan muy costosos y se concentran en países con mayor inversión en salud, lo que genera una brecha de acceso que puede profundizar las desigualdades sanitarias y limitar, a nivel global, el beneficio de estas tecnologías. Por ello, la coordinación internacional y las políticas públicas deben promover mecanismos para garantizar que los avances genéticos beneficien de manera equitativa a toda la población.

Estos desarrollos afectarán de manera importante a colectivos y a generaciones futuras. Decisiones actuales, como la edición germinal o la intervención en ecosistemas, requieren sociedades bien informadas, marcos éticos sólidos y consultas públicas amplias para evaluar riesgos y beneficios, así como para evitar conflictos de intereses o impactos no deseados. Puesto que la complejidad de la información genética y las tecnologías emergentes generan riesgos de malentendidos y decisiones inapropiadas, resulta esencial desarrollar programas de educación y formación tanto para profesionales de la salud como para la población en general, con el fin de que se tomen decisiones informadas y responsables.