

Prefacio

Imagina que estás de turismo por el Amazonas, rodeado de naturaleza por todas partes. Un día tropiezas con unas curiosas hormigas rojas que viven en lo alto de unos árboles y, como eres científico (y, por lo tanto, curioso), recoges unas cuantas y las metes en una caja de pastillas de regaliz, que vacías para la ocasión. Cuando llegas a España, te llevas las hormigas al laboratorio y preparas un batido con ellas, que analizas a continuación en un aparato para conocer los compuestos que contienen. Te llama la atención uno de ellos y decides probarlo sobre unas células tumorales que tienes creciendo en el incubador. Y al día siguiente, ¡oh, sorpresa!, la mayoría de esas células han muerto. ¡Has descubierto la cura del cáncer! Inmediatamente recuerdas que a tu sobrina le acaban de diagnosticar una leucemia, y tu tía abuela malvive con un cáncer de útero. Y se te ocurre pincharles el compuesto extraído de tus hormigas para curarlas.

Parece el argumento de una película (y, en parte, lo es)¹. ¿Qué es lo que crees que está mal de toda esta historia? Yo te lo diré: prácticamente todo. Ni puedes sacar de un país extranjero un recurso genético propio (las hormigas) sin permiso, ni puedes introducirlas en España sin control, ni puedes empezar a investigar sobre ellas en un laboratorio sin la correspondiente autorización, ni, sobre todo, puedes administrar un compuesto experimental desconocido a personas,

1. *Los últimos días del edén* (1992), película dirigida por John McTiernan y protagonizada por Sean Connery.

niños o mayores, sin haber valorado antes su seguridad y eficacia en células y animales, y sin haber realizado todas las pruebas preceptivas que nuestra legislación requiere para el desarrollo de cualquier medicamento.

Las investigaciones biomédicas suelen ser complejas y deben abordarse de forma regulada y pautada, analizando qué podemos y qué no debemos hacer en cada paso. De todo ello se ocupa la bioética y en este libro quiero hablarte de esta disciplina esencial para toda investigación en biomedicina.

«Bioética» es una palabra que, aceptémoslo, asusta un poco. Sobre todo si no se conoce de qué se ocupa esta importante disciplina encuadrada dentro de la ética, que es una rama de la filosofía. Pero, una vez descubres para qué sirve la bioética, te das cuenta, de inmediato, de su enorme relevancia. De su trascendencia en multitud de aspectos de la investigación que realizamos con otros seres humanos, con animales o con el medioambiente, por nombrar tres campos amplios donde la bioética tiene mucho que decir.

No todo lo que sabemos o podemos hacer lo debemos hacer. De eso se ocupa la bioética. De analizar en detalle todos los datos de una propuesta experimental para concluir si ese proyecto es oportuno que se lleve a cabo o no. Si es éticamente aceptable, de acuerdo con las normas y leyes que nos hemos dado como sociedad y a nuestro código de moral, o si contraviene alguno de estos preceptos y entonces debemos concluir que ese experimento no debe realizarse.

¿Debemos crear quimeras con una parte animal y otra humana? ¿Por qué el uso de placebo no está recomendado en todos los ensayos clínicos? ¿Cuál es el nivel de protección que deben recibir los embriones humanos sintéticos? ¿Podemos realizar cualquier experimento que se nos ocurra con animales? ¿Podemos infectar a personas sanas con un virus potencialmente mortal para investigar el progreso de la enfermedad? ¿Existen ya métodos alternativos para terminar con la experimentación animal? ¿Tengo que preocuparme si el ex-

perimento que he diseñado tiene una aplicación militar? ¿Por qué no es una buena idea intentar clonar a un ser humano? ¿Puedo usar células de una persona en mi investigación sin su consentimiento? ¿Qué responsabilidad tengo si el nuevo método que he descrito puede tener usos malévolos? ¿Puedo empezar a probar la efectividad de una vacuna en niños sin haberla probado antes en adultos? ¿Por qué no debo enrollar a los habitantes de unas aldeas africanas en la validación de un arriesgado tratamiento experimental si el supuesto beneficio alcanzaría a toda la población en general?

Estas son algunas de las situaciones que surgen en la biología, biomedicina o biotecnología actuales. Y a todas estas preguntas debe dar respuesta la bioética. Quisiera pensar que resulta evidente darse cuenta de que la bioética ocupa una posición central en el progreso científico y técnico, aunque a menudo este papel relevante no le sea reconocido. Parece que nos interesa más resaltar siempre científica y mediáticamente todo lo que podemos hacer con las nuevas técnicas antes que detenernos a reflexionar sobre lo que deberíamos o no hacer, tras considerar todos los potenciales peligros y riesgos, frente a los supuestos beneficios de esos avances científicos. De todas estas cuestiones trata la bioética, y es de lo que pretendo hablarte en este libro.

Esto que tienes entre las manos no es un libro de bioética al uso. Los hay y muy buenos a tu disposición si te interesan los aspectos más formales, históricos y académicos de esta materia, de la ética aplicada a las ciencias de la vida. Este libro es un intento de compartir las incertidumbres, los riesgos, los potenciales beneficios y las innegables consecuencias, no tan deseables, que conlleva cualquier acto humano, como es cualquiera de los avances científicos en biología, biomedicina y biotecnología. En estos tiempos en los que todo transcurre a velocidades inusitadamente altas, pretendo invitarte a que me acompañes en esta reflexión tranquila, en voz alta, sobre lo que ahora sabemos y podemos hacer en ciencia. Pero, sobre todo, una

reflexión sobre si deberíamos hacer o poner en marcha todo aquello que la tecnología nos permite hoy en día. Te adelanto ya mi respuesta a esta pregunta: no. O, mejor dicho, no necesariamente. Ya puedes ver que este es un libro en el que los matices son muy importantes. En este libro desarrollo por qué creo que determinados experimentos frontera propuestos requieren una reflexión pausada antes de acometerlos. Y que esta reflexión debe ser abierta, inclusiva e involucrar a diferentes grupos de la sociedad, no solamente a los científicos.

La ciencia suele presentarse como un ejercicio de creatividad y libertad absolutas. Nada limita la imaginación, la curiosidad o las ganas de innovar que caracterizan a los investigadores. Los avances científicos siempre suelen ir por delante de nuestra legislación, de nuestras normas. Y eso ha sido así a lo largo de la historia. Es imposible legislar sobre lo que no se conoce. Por eso las leyes van, paulatinamente, adaptándose al conocimiento científico de cada momento, aunque a veces no a la velocidad que desearíamos. Esto podría llevarnos a pensar que la ciencia no necesita leyes, no necesita regulación. Que las personas que nos dedicamos a la ciencia podemos hacer y deshacer todo aquello que se nos antoje. Nada más lejos de la realidad. ¡Pues claro que en ciencia existen normas!

Como cualquier otro colectivo en la sociedad, ya sean ferreteros, juezas, pilotos de avión, políticas, taxistas, fruteros, abogadas..., todos ellos se rigen por unas normas de obligado cumplimiento dentro de su gremio. Por supuesto, los científicos debemos cumplir todas las leyes, especialmente las que afectan a nuestro trabajo. Y no solamente las leyes. Tenemos la obligación de seguir las recomendaciones y estándares éticos de comportamiento que la sociedad nos demanda. Es nuestro deber desarrollar nuestro trabajo dentro de un marco delimitado por las normas que regulan la denominada «integridad científica», como patrón de conducta en investigación asociado al seguimiento y la promoción de principios éticos y deontológicos que inspiran y garantizan el desarrollo de la profesión con responsabili-

dad y con rigor. Por eso, prácticamente todas las instituciones científicas tienen sus códigos de buenas prácticas científicas² (o, si no los tienen, se adhieren a otros códigos generales nacionales o internacionales existentes)³, que especifican todo aquello que puede y debe hacerse, así como todo aquello que ni podemos ni debemos hacer. La profesión científica no está, pues, exenta de un código deontológico que todos sus integrantes debemos cumplir.

Sería iluso por mi parte, una ingenuidad, pensar que la mera existencia de estos códigos deontológicos de buenas prácticas y recomendaciones éticas es suficiente para prevenir cualquier vulneración de la integridad científica. De la misma manera que el tener un código penal que determina lo que es delito y lo que no lo es, y que castiga a los delincuentes tras ser juzgados, no evita la delincuencia, el tener un código de buenas prácticas científicas o unos estándares éticos de referencia no impide que determinados investigadores se los salten, los incumplan y vulneren, y realicen acciones inadecuadas, condenables y alejadas de todo comportamiento ético deseable. Este fue un tema tratado de forma exquisita por Juan Ignacio Pérez y Joaquín Sevilla en *Los males de la ciencia*⁴, otro estupendo título de la colección El Café Cajal de la editorial Next Door Publishers.

Somos humanos, y por ello imperfectos, volubles, influenciables, en ocasiones soberbios, egoístas, mentirosos o mesiánicos. Por supuesto, también los humanos que nos dedicamos a esta bendita profesión científica. Por eso, nuestro pequeño universo de investigación

2. Como ejemplo de código de buenas prácticas científicas, os invito a revisar el del CSIC, cuya segunda edición lanzamos en 2021: <https://www.csic.es/es/el-csic/etica/Integridad-cientifica-y-buenas-practicas>.

3. La última edición (2023) del Código Europeo de Conducta para la Integridad en la Investigación publicado por ALLEA (All European Academies) puede descargarse en este enlace: <https://allea.org/code-of-conduct/>.

4. <https://www.nextdoorpublishers.com/libros/los-males-de-la-ciencia/>.

también está poblado con personas amorales, capaces de tomar atajos, de engañar, falsificar o aprovecharse de los descubrimientos ajenos en su propio beneficio. Por eso, necesitamos estos códigos y normas éticas que deben proteger a todos los protagonistas de nuestra actividad científica en las ciencias de la vida, ya sean plantas, animales o, especialmente, otros seres humanos. Por eso existen los diferentes tipos de comités de ética, cuya labor es tan relevante. Son estos comités los que deben evaluar la oportunidad de realizar un determinado experimento, teniendo en cuenta todos sus riesgos, valorando sus potenciales beneficios y su adecuación a la legislación y a las recomendaciones éticas vigentes. Y apostando por aquellos experimentos en los que los beneficios superen ampliamente a los riesgos inherentes al proyecto científico propuesto⁵. Y por eso hay experimentos que no son aprobados por dichos comités. Experimentos que incumplen alguno de los preceptos básicos del código de buenas prácticas o alguna norma o ley de obligado cumplimiento. Y por eso, a pesar de que podemos hacer muchas cosas hoy en día, debemos preguntarnos en todo momento si deberíamos llevarlas a la práctica todas ellas. Y, seguramente, lleguemos a la conclusión de que hay usos potenciales que no deben ser explorados, por los riesgos importantes que conllevan o por no estar del todo claro si aquella aplicación va a proporcionarnos ciertamente algún beneficio, y sí, probablemente, perjuicios que no necesitamos afrontar como sociedad.

Este tampoco es un libro con pretensión de ser exhaustivo. No pretendo cubrir todos y cada uno de los retos actuales en biología, biomedicina y biotecnología que se derivan de la aplicación de los nuevos métodos y avances científicos. Me he centrado en los apar-

5. Estos son los principios del consecuencialismo, por el cual juzgamos si algo es bueno o está bien teniendo en cuenta sus consecuencias, y cuya teoría moral más conocida es el utilitarismo, formulada por el filósofo británico Jeremy Bentham, a caballo entre los siglos XVIII y XIX.

tados de ciencias de la vida que afectan, principalmente, a los seres humanos y a los animales, a lo que habitualmente denominamos «biomedicina». Aunque los mencionaré, no desarrollaré en detalle los aspectos bioéticos de la investigación y el trabajo con las plantas, como, por ejemplo, el uso de plantas transgénicas, dado que ya existen diversos libros específicos que abordan este tema de forma cercana⁶ y profesional⁷.

Y todo ello he pretendido hacerlo de una manera sencilla, alejada del argot académico, acercando la bioética a todo el mundo. Permitiendo que todos podamos comprender los límites que existen en la ciencia y quién se encarga de supervisarlos. Con un lenguaje llano, pero no exento de rigor, ilustrado con múltiples ejemplos y anécdotas, para que la lectura sea placentera y entretenida. E incluyendo diversas fuentes de información adicional en notas al pie de página, para que quien lo desee pueda ampliar cualquiera de los aspectos que comento.

En este libro comparto los filtros y regulaciones que nos aplican a los científicos. Buscando mantener o aumentar la confianza que, como colectivo, todavía mantenemos en la sociedad, que nos sitúa regularmente en los primeros puestos, detrás de médicos y profesores, como cada dos años recoge la *Encuesta de percepción social de la ciencia y la tecnología* que realiza y publica la Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología (FECYT).

Agradezco de corazón a Pere Puigdomènech Rosell⁸ y a José Ramón Amor Pan⁹, grandes referentes en bioética, su amabilidad y generosidad al haber aceptado escribir el prólogo y el epílogo de este libro, respectivamente.

6. MULET, J. M., *Transgénicos sin miedo*, Ediciones Destino, 2017.

7. BELTRÁN, J. P., *Cultivos transgénicos*, colección ¿Qué Sabemos De?, Editorial Catarata y CSIC, 2018.

8. <http://www.puigdomenech.eu/>.

9. <https://es.linkedin.com/in/josé-ramón-amor-pan-5232aa103>.

Con Pere Puigdomènech, profesor de investigación emérito del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) en el Centro de Investigación en Agrigenómica¹⁰ (CRAG-CSIC/IRTA/UAB/UB), me unió inicialmente una relación laboral, profesional, que ha derivado en una amistad, y en el enorme respeto que le tengo. Pere fue mi primer mentor en ciencia, quien me dirigió la tesis doctoral a finales de los años ochenta en el Centro de Investigación y Desarrollo (CID) del CSIC en Barcelona. Pere fue también quien me permitió conocer a mi segundo gran mentor en ciencia: Günther Schütz, con quien realicé mi estancia posdoctoral en Heidelberg. Y Pere es también alguien con quien, treinta siete años después de conocerlo, sigo conversando regularmente sobre ciencia y sobre los temas éticos que nos afectan. Me siento orgulloso de tener abierta esta vía de comunicación, tras tantos años, con quien primero me mostró el camino de la ciencia, quien me permitió trabajar en genética, en biología molecular, lo que siempre había querido desde que en 1.º de BUP (hoy, 3.º de la ESO) un profesor de biología, don Saturnino Valle, me habló por vez primera de Mendel. Con Pere también aprendí y comparto el interés y preocupación por la ética de la ciencia y por los diferentes dilemas suscitados, primero por los organismos modificados genéticamente, los comúnmente llamados «transgénicos», y más recientemente con las aplicaciones derivadas de la edición genética en biotecnología y agricultura. Pere Puigdomènech es actualmente miembro del recientemente constituido Comité Español de Ética de la Investigación (CEEI) y presidente del Comité para la Integridad en la Investigación en Cataluña (CIR-CAT). Pere fue quien reorganizó y profesionalizó el Comité de Ética del CSIC en 2008, y su primer presidente hasta 2012. Años después, yo seguiría sus pasos cuando la presidenta del CSIC también me nombró presidente de ese mismo comité, cargo que ejercí entre julio de 2020 y enero de

10. <https://www.cragenomica.es/staff/pere-puigdomenech>.

2022. Mantengo mi colaboración con el panel de ética del Consejo Europeo de Investigación (ERC) e imparto numerosas clases y charlas sobre ética de la ciencia e integridad científica por todas las instituciones del país. Los aspectos formativos de estos dos temas, transversales en ciencia, considero que son esenciales en la educación de cualquier persona que desee dedicarse a la investigación científica. Y todo ello lo descubrí con Pere.

A José Ramón Amor Pan, doctor en Teología Moral, diplomado en Derecho y máster en Cooperación al Desarrollo, a quien también admiro profundamente, lo conocí unos diez años más tarde que a Pere, a finales de los años noventa, cuando me instalé en Madrid (cuando, literalmente, caí de Júpiter en un entorno totalmente desconocido por mí) e inicié mi laboratorio en el Centro Nacional de Biotecnología (CNB) en el campus de Cantoblanco. Muy cerca de allí, en la carretera del Goloso, estaba, y sigue estando, la cátedra de bioética de la Universidad Pontificia Comillas, que dirigía por aquel entonces Javier Gafo¹¹, una de las referencias destacadas de la bioética en España, y mentor de José Ramón. A través de Gafo y de su discípulo José Ramón, y otros profesores, amigos y colegas, como Carlos Alonso, Diego Gracia, Lydia Feito, Francesc Torralba, Manuel de los Reyes, Marisé Borja..., empecé a asistir a los seminarios interdisciplinarios de esa cátedra¹², que para mí fueron extraordinariamente educativos, una fuente de conocimiento sobre esta materia. Fue en esos seminarios de finales del siglo pasado y principios del actual donde realmente me familiaricé con los pilares de la bioética, que no había tenido ocasión de aprender anteriormente de forma reglada. Retomé contacto con José Ramón pasados los años impartiendo clases en el máster de bioética que dirigió en la universidad de A Coruña, y en los últimos años he vuelto a reconectar con nuevas

11. <https://www.bioeticadesdeasturias.com/j-gafo-un-pionero-de-la-bioetica/>.

12. <https://www.comillas.edu/catedras-de-investigacion/catedra-de-bioetica/>.

clases y colaboraciones en la nueva institución en la que trabaja: la Fundación Pablo VI¹³, donde es el director del Área Académica de la Fundación y decano comisario de la Facultad de Ciencias Políticas y Sociología, además de coordinador del Observatorio de Bioética y Ciencia.

He querido contar con la colaboración, los comentarios y las sugerencias tanto de Pere como de José Ramón, como representantes de lo que podríamos llamar una ética laica y una ética religiosa, cristiana, respectivamente. Respetando las creencias de cada cual, debo decir que comparto y aspiro a tener muchos de los valores que acompañan a estos dos grandes expertos en bioética, y me siento muy cómodo conversando con los dos, escuchando y aprendiendo de ellos. Ambos se prodigan en la prensa. Os invito a leer los artículos de Pere Puigdomènech en *El País*¹⁴ o *El Periódico*¹⁵, o los artículos de José Ramón Amor Pan en *La Voz de Galicia*¹⁶, junto con sus diversos libros sobre bioética¹⁷, y descubriréis interesantes reflexiones sobre los temas incluidos en este nuevo libro.

Esta es ya mi cuarta colaboración con la editorial Next Door Publishers. La buena sintonía y confianza que mantengo con Oihan Iturbide y Laura Morrón me han permitido ir planteándoles sucesivos libros con los temas que me apasionan, con los que trabajo, de los que me gusta hablar y escribir. Empecé con la revolución CRISPR, contando la historia de las personas que desarrollaron las herramientas de edición genética con el libro *Editado genes: recorta, pega y colorea. Las maravillosas herramientas CRISPR*, en esta misma colección, El Café Cajal, cuya primera edición publicamos en 2019. A la que

13. <https://www.fpablovi.org/quienes-somos/equipo>.

14. <https://elpais.com/autor/pere-puigdomenech/>.

15. <https://www.elperiodico.com/es/autor/pere-puigdomenech-1834>.

16. <https://www.lavozdeg Galicia.es/firmas/jose-ramon-amor-pan/>.

17. <https://www.todostuslibros.com/autor/amor-pan-jose-ramon>.

siguieron una segunda y una tercera edición, en 2020 y 2021, respectivamente. Después di rienda suelta a mi interés por la pigmentación de seres humanos y otros animales, tanto por su presencia, como por su ausencia, hablando de los genes que la regulan: los *Genes de colores*, un libro bellísimamente ilustrado por Jesús Romero, que salió publicado en 2022 en la colección Lienzos y Matraces. En 2023 abordé otro de mis temas favoritos, al que dedico la mayor parte de mi tiempo de investigación y divulgación actualmente: las enfermedades raras. El libro que publicamos, *¿Por qué mi hijo tiene una enfermedad rara?*, viene a ser un compendio de respuestas a las muchas preguntas que asaltan a una familia tras descubrir que su hijo tiene alguna de las miles de enfermedades congénitas minoritarias que conocemos. Y ahora, en 2024, lanzamos este nuevo libro con el que cubro otro más de los aspectos profesionales que más me han acompañado en mi carrera profesional: los aspectos éticos de la investigación científica, las reflexiones sobre lo que podemos y lo que debemos hacer. Espero que esta cuarta aventura literaria de divulgación tenga tan buena acogida como los tres títulos anteriores. Vaya de forma anticipada mi agradecimiento sincero a ti, lector o lectora, que ahora tienes este libro entre tus manos. Confío en que este libro te permita descubrir o refrescar la memoria sobre la supervisión y la regulación que deben existir en los experimentos científicos. Sobre la necesidad de que estos sean evaluados por comités de ética que se encarguen de verificar la adecuación de las propuestas de investigación a la legislación y normativa vigentes, así como de confirmar el respeto absoluto a los estándares éticos que la sociedad nos demanda.

Mi agradecimiento y cariño también a mi mujer e hijos, mi familia, mis amigos, las muchas personas que conviven con alguna enfermedad rara y de quienes tanto he aprendido, los colaboradores de mi laboratorio en el CNB, actuales y pasados, y los miembros de todos los muchos comités de ética de los que he formado parte. Y también a todos los que seguís mis escritos, artículos, vídeos, podcast,

No todo vale

comentarios en redes sociales, intervenciones en radio y televisión, y los encontráis de algún modo interesantes, bien sea para entretener, para aprender o para servir de alguna ayuda. Todos vosotros me transmitís la fuerza y convicción que necesito para seguir investigando y divulgando diariamente con la misma pasión con la que empecé hace ya casi cuarenta años.

Lluís Montoliu, diciembre de 2023