

Tensiones éticas en la terapia génica en seres humanos: desafíos morales y límites

Raquel Santillán Galván¹, Fernando Cruz Contreras² y Fernanda Michelle Cruz Santillán³

1. Facultad de Químico Farmacobiología Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo (UMSNH). 2. Facultad Popular de Bellas Artes, UMSNH, Morelia, Michoacán, México.
3. Facultad de Medicina Universidad Anáhuac, Querétaro, Querétaro, México.

Contacto: raquel.santillan@umich.mx

La terapia génica es un campo revolucionario de la medicina que resulta muy prometedor para el tratamiento de trastornos genéticos. Sin embargo, también plantea importantes desafíos éticos que deben considerarse cuidadosamente. La manipulación del material genético humano suscita interrogantes sobre la naturaleza de la vida y la identidad humana, y la posibilidad de utilizar la terapia génica con fines no terapéuticos despierta preocupaciones sobre los límites de la intervención humana en el mundo natural. Por lo tanto, una reflexión sobre las tensiones éticas que esta técnica genera, así como sobre la importancia de dichas tensiones como garantía para su uso exclusivamente terapéutico, resulta indispensable.

La terapia génica, como su nombre lo indica, es una técnica que busca modificar un gen dañado, defectuoso o ausente con el propósito de tratar o prevenir enfermedades o trastornos médicos (Terapia Génica, 2023). Esta innovación representa un avance significativo en la medicina, ya que ofrece la posibilidad de corregir condiciones genéticas desde su origen.

No obstante, al intervenir directamente en el material genético humano, surgen cuestionamientos éticos sobre los límites de esta manipulación. Uno de los principales debates gira en torno a la autonomía y la toma de decisiones, especialmente en el caso de menores de edad que no pueden dar su consentimiento. Al respecto, Linares Salgado et al. (2020) señalan:

“(...) los aspectos éticos por resolver seguirán centrados en el derecho de los padres a la intervención técnica en sus hijos (que no pueden decidir), o en la responsabilidad por los efectos negativos o no esperados (indeseados), que además pueden ser transferidos a sus descendientes (...)”.

Al momento de decidir la modificación de otro ser humano desde

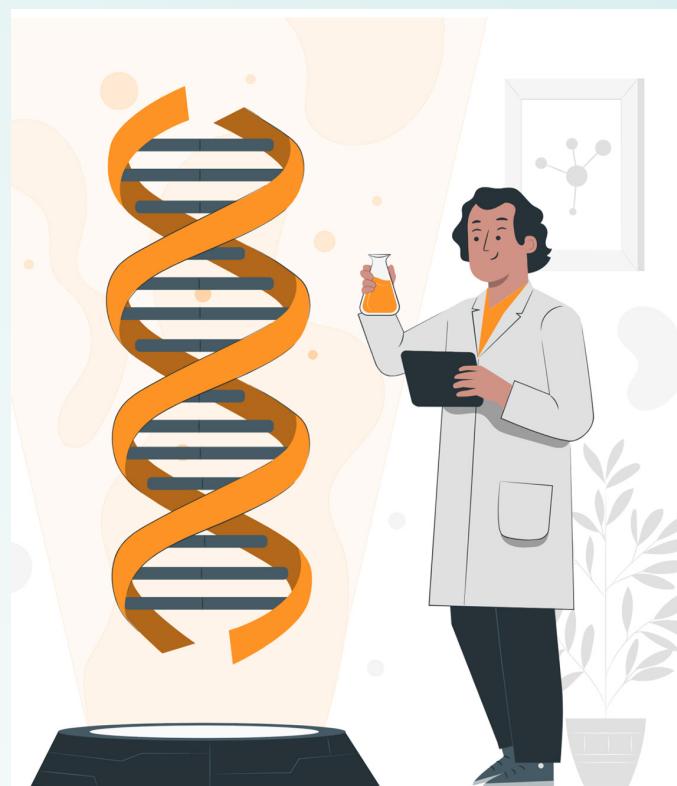


Figura 1. Terapia génica. Tomado de: <https://cercal.cl/wp-content/uploads/2023/07/DNA-pana-1536x1536.png>

Resumen. La terapia génica es una técnica revolucionaria en medicina, que ofrece esperanzas para tratar trastornos genéticos en los seres humanos, pero también plantea desafíos éticos. Manipular material genético, plantea preguntas sobre la vida, identidad humana y la posibilidad de uso no terapéutico, despierta preocupaciones sobre la vida y la intervención humana sobre esta. La falta de una regulación completa y actualizada, los posibles y complicados efectos secundarios son preocupaciones importantes. Es esencial considerar cuidadosamente las implicaciones éticas para garantizar un uso responsable de esta tecnología. Los profesionales de la salud deben mantenerse comprometidos con valores éticos fundamentales para garantizar su uso ético en entornos clínicos. El objetivo de este artículo por lo tanto es examinar la terapia génica como un campo en medicina para tratar trastornos genéticos, al tiempo que resalte los desafíos éticos asociados con su uso.

Palabras clave. bioética, genética, medicina

Abstract. Gene therapy is a revolutionary technique in medicine, offering hope for treating genetic disorders in humans, but also poses ethical challenges. Manipulating genetic material raises questions about life, human identity, and the possibility of non-therapeutic use, and raises concerns about life and human intervention. The lack of comprehensive and up-to-date regulation and the potential for complicated side effects are major concerns. Careful consideration of the ethical implications is essential to ensure responsible use of this technology. Healthcare professionals must remain committed to fundamental ethical values to ensure the ethical use in clinical settings. The aim of this article is therefore to examine gene therapy as a field in medicine for treating genetic disorders, while highlighting the ethical challenges associated with its use.

Keywords: bioethics, genetics, medicine



Figura 2. Orden natural de la vida. Tomado de: <https://definicion.de/wp-content/uploads/2009/07/ciclo-de-vida.png>

una etapa tan temprana y con posibles efectos secundarios, se interfería en el orden natural de la vida. Además, la llamada “terapia génica” puede utilizarse con fines no terapéuticos, lo que en realidad corresponde a la manipulación génica. En estos casos, no se busca corregir una patología o restaurar una función biológica alterada, sino alterar características genéticas con otros propósitos, como la mejora de rasgos físicos o cognitivos.

Desde una perspectiva bioética, la terapia génica pone en tensión los cuatro principios fundamentales. Se compromete la autonomía cuando los pacientes no pueden consentir por sí mismos, como ocurre en intervenciones prenatales o pediátricas. La beneficencia y la no maleficencia se enfrentan al riesgo de efectos secundarios que podrían causar más daño que beneficio, especialmente cuando los resultados aún no son completamente controlables. Finalmente, la justicia se ve implicada en el debate sobre el acceso equitativo a estas terapias, dado su elevado costo inicial, lo que podría agravar la desigualdad ya existente en el ámbito de la salud al estar disponibles solo para ciertos sectores sociales.

A pesar de los beneficios potenciales de la terapia génica, existen límites respecto a lo que puede lograr. Esta puede tener consecuencias indeseadas, como efectos adversos o reacciones inmunitarias. Al manipular material genético, pueden aparecer mutaciones en blancos inespecíficos, lo que implica que, al mismo tiempo que se modifica el

gen deseado, pueden generarse mutaciones accidentales en otras regiones, culminando en enfermedades graves como el cáncer (Rivera, 2023).

La terapia génica aún carece de marcos regulatorios completos y actualizados que equilibren el avance científico con la seguridad de los pacientes y sus descendientes. Ejemplo de ello es la demora en la aprobación de la terapia génica Casgevy en España, que, pese a contar con autorización

europea, sigue sin aplicarse debido a procesos regulatorios y negociaciones de precio, afectando a pacientes con enfermedades raras (Cadena SER, 2025). Asimismo, el caso de las gemelas modificadas genéticamente en China en 2018 evidenció la falta de normativas claras, lo cual permitió la manipulación genética sin supervisión adecuada. Esto llevó a China a establecer nuevas regulaciones para prohibir la edición en líneas germinales y mitigar sus riesgos impredecibles (Huffington Post, 2024). Es por este tipo de situaciones que, como señalan Cifuentes et al. (2022), la falta de regulación en genómica debe ser compensada con criterios éticos sólidos, especialmente en lo relacionado con el consentimiento informado.

Las consideraciones éticas son esenciales para garantizar que la terapia génica se utilice únicamente con fines terapéuticos. Dado que se trata de una tecnología relativamente reciente, no solo los médicos, sino también investigadores, financiadores, legisladores y otros actores involucrados enfrentan el reto de actuar conforme a principios éticos sin comprometer valores fundamentales como la excelencia, el altruismo, el sentido del deber, la responsabilidad, la integridad y la honestidad (Sanz, 2014).



Figura 3. Consecuencias secundarias de la terapia génica. Tomado de: <https://thancguide.org/wp-content/uploads/2021/01/after-laryngectomy-recovery-Artboard-1.png>



Figura 4. **Futuro de la medicina.** Tomado por:
https://miro.medium.com/v2/format:webp/1*DQdOFYBiAgcW5Xre6flyKg.png

En conclusión, la terapia génica es un campo prometedor de la medicina que tiene el potencial de revolucionar el tratamiento de los trastornos genéticos. Sin embargo, también plantea importantes desafíos éticos que deben ser cuidadosamente considerados. La manipulación del material genético humano genera interrogantes sobre la naturaleza de la vida y la identidad humana, y la posibilidad de su uso con fines no terapéuticos plantea preocupaciones sobre los límites de la intervención humana en el mundo natural. Por lo tanto, es esencial tener

presentes las consideraciones éticas al implementar la terapia génica, garantizando que su aplicación se limite a fines terapéuticos y esté debidamente regulada.

Referencias

Cifuentes O., Lucía, Oyarzún G., Manuel, Yarmuch G., Karima, & Bascuñán R., María Luz. (2022). Aspectos éticos y recomendaciones para investigación en seres humanos en la era genómica. *Revista chilena de infectología*, 39(5), 640-648. <https://dx.doi.org/10.4067/S0716-10182022000500640>

Huffington Post. (2024). La comunidad científica manda un contundente mensaje al creador de humanos modificados genéticamente. <https://www.huffingtonpost.es/planeta/la-comunidad-cientifica-manda-contundente-mensaje-creador-humanos-modificados-geneticamente.html?utm>

Libro Homenaje al Doctor Luis Cova Arria - Tomo III (Parte B) -Academia de Ciencias Políticas y Sociale. (2020, 12 noviembre). Issuu.https://issuu.com/ramon.rivero.blanco/docs/tomo_iiib

Linares Salgado, J. E. L. S., Tafoya Ledesma, E. T. L., & Arriaga Arrellano, E. A. A. (2020). *TRANSHUMANISMO Y TECNOLOGÍAS DE MEJORAMIENTO HUMANO* (1.^a ed.) [Libro electrónico].

Martínez, J. R. (2025, 13 enero). Cadena SER. *Cadena SER*. <https://cadenaser.com/nacional/2025/01/13/medicos-e-investigadores-reclaman-a-sanidad-mas-agilidad-para-aprobar-terapias-genicas-para-enfermedades-raras-cadena-ser/?utm>

Rivera, F. (2023, 18 julio). Los límites de la manipulación genética. *Radio Pauta 100.5*. <https://www.pauta.cl/entretenimiento/2019/02/02/los-lmites-de-la-manipulacion-genetica.html#:~:text=Cuando%20utilizas%20manipulacion%20genica%20puedes,pueden%20aparecer%20otras%20enfermedades%20impredecibles>

Sanz José Emilio (2014) Estudio: valores del médico y su carácter. *FEM: Revista de la Fundación Educación Médica*, 17(Supl. 1), S23-S37. Recuperado en 14 de diciembre de 2023, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2014-9832201400050003&lng=es&tlang=es

TERAPIA GÉNICA. (2023, 4 diciembre). National Human Genome Research Institute. Recuperado 12 de diciembre de 2023, de <https://www.genome.gov/es/genetics-glossary/Terapia-genica>