SALUD
SECRETARÍA DE SALUD

CONBIOÉTICA
Comisión Nacional de Bioética
México

VIDEOCONFERENCIAS CONBIOÉTICA 2015

Dra. Sarah Chan
Instituto de Ciencia, Ética e Innovación
Universidad de Manchester

¿Fertilización con tres progenitores? Transferencia mitocondrial y modificación genética de la línea germinal

Videoconferencia dictada en la sede de la Comisión Nacional de Bioética y transmitida en línea el 23 de julio, 2015

Dra. Sarah Chan

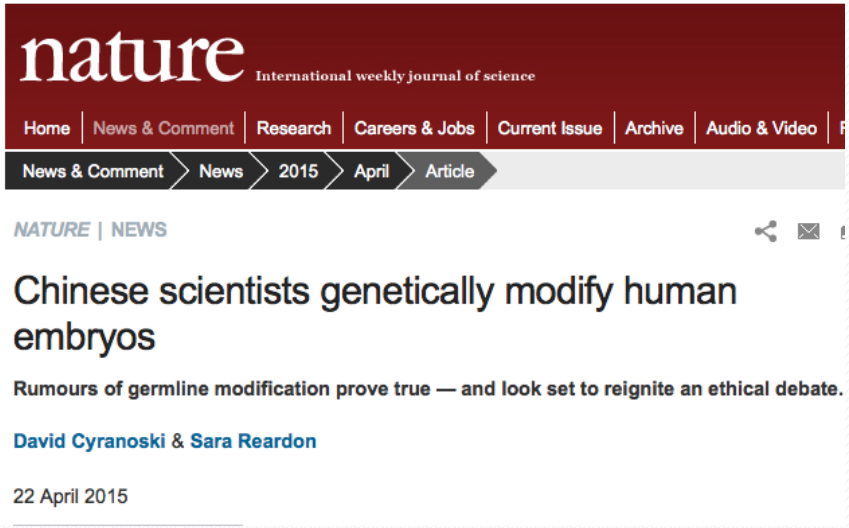
- Licenciatura en Ciencias Biológicas y Derecho, Universidad de Melbourne
- Maestría en Ética y Derecho, Universidad de Manchester
- Doctorado en Bioética, Universidad de Manchester
- Directora Adjunta del Instituto de Ciencia, Ética e Innovación, de la Universidad de Manchester
- Investigadora en bioética desde 2005 en la Universidad de Manchester, primero en el Centro de Ética y Política Social, y posteriormente en el Instituto de Ciencia, Ética e Innovación
- Líneas de investigación: las implicaciones sociales y éticas de las biotecnologías emergentes y el papel de la ciencia y la innovación en la sociedad

Nuevas tecnologías

Edición de genes

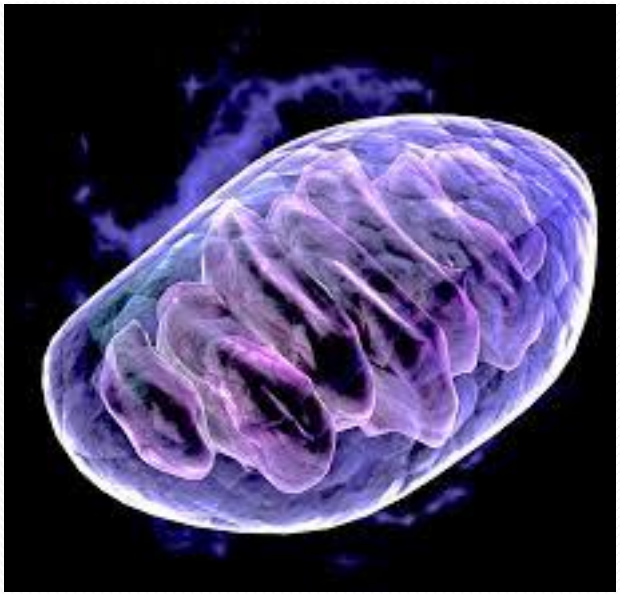
Transferencia mitocondrial

Edición de genes



- CRISPR, TALEN etc: Tecnologías más eficaces
- Muchas consultas internacionales:
  - E.g. Academias Nacionales de Ciencias (EE. UU.)
- NIH: moratorio

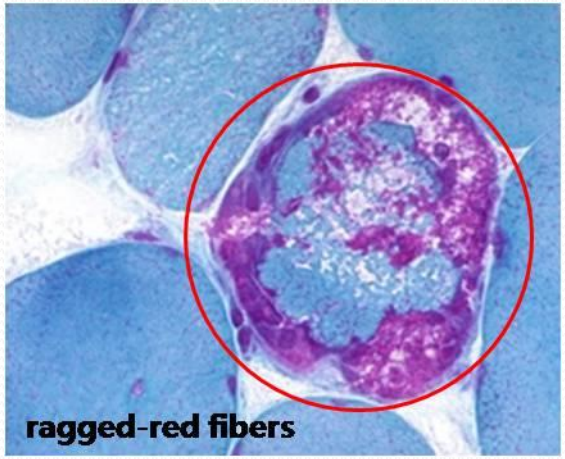
Transferencia mitocondrial



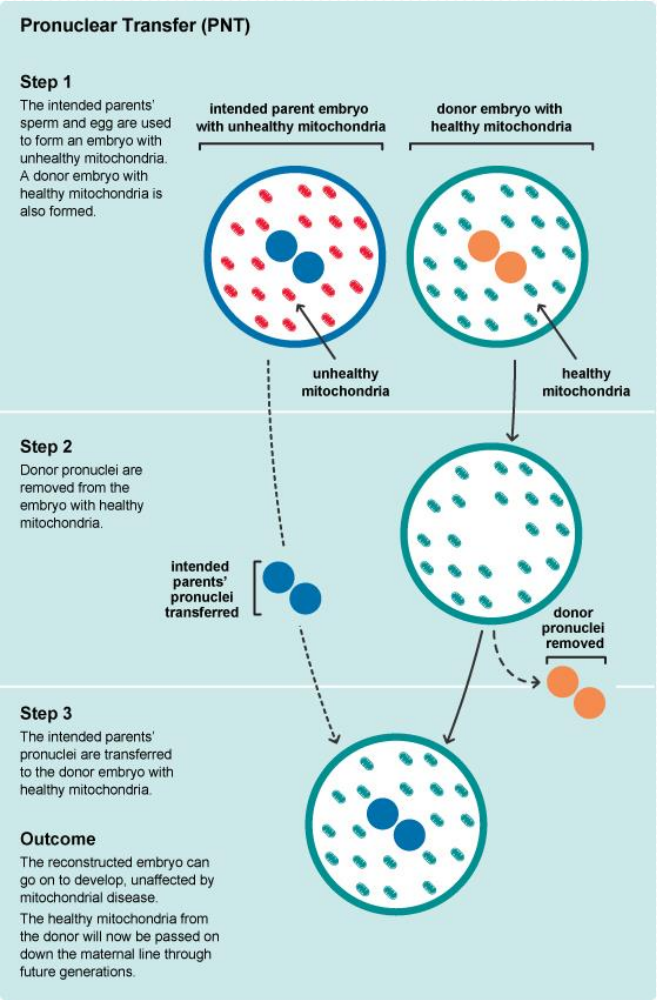
- Las mitocondrias
  - Orgánulos celulares que generan la energía de las células
  - Contienen su propio genoma – 37 genes, 17kb
  - Heredado de la madre – 'herencia materna'
- Las enfermedades mitocondriales
  - Pueden resultar de mutaciones en el ADN mitocondrial
  - (También pueden resultar de mutaciones en el ADN nuclear que se codifica para proteínas mitocondriales)
- Mujeres que sufren de una enfermedad mitocondrial pueden transmitirla a sus hijos

Las enfermedades mitocondriales

- Una variedad de enfermedades, e.g.:
  - La neuropatía óptica hereditaria de Leber
  - El síndrome MELAS (encefalomiopatía mitocondrial, acidosis láctica y síntomas como ictus)
  - El síndrome MERRF (epilepsia mioclónica asociada a fibras rojas rasgadas)
- Los efectos pueden ser muy severos →la muerte



¿Cómo funciona la transferencia mitocondrial?



- Permite a las mujeres que padecen enfermedades mitocondriales, evitar heredar el padecimiento a sus hijos.
- Transferencia del núcleo del óvulo, o 'pro-núcleo' del óvulo fertilizado a un óvulo de la donadora con mitocondrias 'saludables'.
- El niño que resulta tiene la mitad de sus genes de su madre y la otra mitad de su padre (como normalmente ocurre) y mitocondrias saludables de la donadora.

“Niños con tres padres”

Cookie Policy | Feedback | Like 2.5m | Follow @MailOn

Mail Online

Home | News | U.S. | Sport | TV&Showbiz | Australi

Health Home | Health Directory | Health Boards | Diets

Schoolboy, 11, 'excluded' from

The terrifying prospect of the

EU won't axe mobile roaming

UK becomes first country in the w legalise three-parent babies after approves controversial IVF techn

- Peers voted on the controversial measure following impa
- Following a free vote, the amendment passed by 280 to 4
- Critics argue it will be start of 'slippery slope' towards des
- Fertility expert Lord Winston said it would be 'wrong' to v
- Lord Tebbit said the only way to avoid defects was not to

By DARREN BOYLE FOR MAILONLINE

PUBLISHED: 21:30, 24 February 2015 | UPDATED: 09:04, 25 February 2015

MWC 2015 Latest smartphones and gadgets

Mirror

Most read | Live feeds | Top Videos | News | Politics | Football | Celebs

TRENDING: BECKY WATTS | HARRISON FORD | SOLAR ECLIPSE 2015 | GENERAL ELECTION 2015 | ALAN CARTWRIGHT | Sport

News · Technology & Science · Fertility

Three parent babies: Britain is first cour creating embryos using DNA from dad a mothers

21:58, 24 February 2015 | By Sam Relph

Peers agreed with MPs that children can be conceived through IVF treatment using DNA from one dad and two mums

NEWS | VIDEO | PEOPLE | VOICES | SPORT | TECH | LIFE | PROPERTY | ARTS + ENTS | TRAVEL | MOR

UK / World / Business / People / Science / Environment / Media / Technology / Education / Images / Obitu

News > Science

Three-parent babies: Britain becomes first country to allow technique after House of Lords approves new regulations

Opponents have warned the change is the start of a 'slippery slope' towards designer babies and eugenics

IAN JOHNSTON | Tuesday 24 February 2015

Download our FREE

BBC | Sign in | News | Sport | Weather | iPlay

NEWS HEALTH

Home | World | UK | England | N. Ireland | Scotland | Wales | Business | Politics | Health

3 February 2015 Last updated at 17:21

25K Share

MPs say yes to three-person babies

COMMENTS (1236)

By James Gallagher
Health editor, BBC News website

Home | Video | News | World | Sport | Finance | Comment | Culture | Travel | Life | Women

Politics | Election 2015 | Investigations | Obits | Education | Science | Earth | Weather | Health

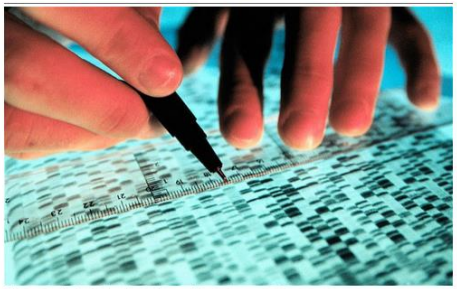
Science News | Dinosaurs | Space | Night Sky | Evolution | Picture Galleries | Science Video

HOME » NEWS » SCIENCE » SCIENCE NEWS

Three-parent babies: House of Lords approves law despite fears children could be born sterile

The House of Lords has approved controversial IVF procedures aimed at preventing inherited mitochondrial diseases

565 | 265 | 0 | 11 | 841 | Email



Critics say the mitochondrial donation technique would lead to three-parent babies Photo: ALAMY

Moonscapes near Seville, Spain
Minas de Rio Tinto in Spain is the closest you will get to Mars without leaving the planet

Sponsored by British Airways

By Sarah Knapton, Science Editor
8:35PM GMT 24 Feb 2015

Follow | 5,168 followers

Print this article

Science News
News » Politics »

¿Una cuestión de terminología?

- 'Transferencia mitocondrial'
  - ¿Qué es transferido? El núcleo, no las mitocondrias.
- "Tres progenitores"
- "Mitochondrial replacement therapy" (terapia de reemplazo mitocondrial)
- "Tres padres"
  - ¿Quiénes son los padres?

Perfil legislativo

- Reproducción asistida (uso de embriones y gametos en tratamientos de fertilidad) e investigaciones con embriones.
- Regulados en el Reino Unido por el Human Fertilisation and Embryology Authority HFEA.
- La autorización fue establecida por el "Human Fertilisation and Embryology Act 1990", que permite la realización de actividades de reproducción asistida e investigación, solamente con una licencia de la HFEA.
  - Hacerlo sin licencia es penalizado por la legislación penal.

Historia legislativa

- Acta HFEA 1990: se prohíbe la modificación genética de embriones
  - Schedule 2, s.1(4): "A licence under this paragraph cannot authorise altering the genetic structure of any cell while it forms part of an embryo": tratamientos de reproducción asistida
- Acta HFEA 2008: actualizó el Acta HFEA 1990
  - HFEA 2008 s.3(5) →
    - Insertar a la HFEA 1990 s.3ZA: "Permitted eggs, permitted sperm and permitted embryos"
    - s.3ZA(2)(b), (3)(b), (4)(b): se permite el uso de óvulos, espermatozoides y embriones sin modificación al ADN nuclear ni mitocondrial
    - s.3ZA(5): "Regulations may provide that (a) an egg can be a permitted egg, or (b) an embryo can be a permitted embryo, *even though the egg or embryo has had applied to it in prescribed circumstances a prescribed process designed to prevent the transmission of serious mitochondrial disease*."
  - → hizo posible crear regulaciones para hacer una excepción
- "Human Fertilisation and Embryology (Mitochondrial Donation) Regulations 2015" – tomarán efecto 29 Oct 2015

Aspectos éticos

- El ‘factor visceral’.
- ¿Modificación genética de la línea germinal?
- “Niños de diseño” *(“designer babies”)*.
- Riesgos y consecuencias.
- Parentalidad.
- Identidad.
- Otros argumentos.

El ‘factor visceral’: no me gusta

The Telegraph

Home Video News World Sport Finance Comment Culture Travel Life Women

Politics Election 2015 Investigations Obits Education Science Earth Weather Health

HOME » NEWS » HEALTH

Three parent babies: unethical, scary and wrong

Parliament is to vote on legislation that would permit the creation of three parent babies. Why is Britain, alone in the entire world, considering such a risky and unethical venture?

- “Three parent babies.” Run that phrase through your head. Doesn’t it sound a little wrong?” (Tim Stanley, *The Telegraph*, 3 Feb 2015)
- Argumento: no es ético, es espantoso y malo / incorrecto

- ¿Tener miedo de algo = no es ético?
- ¿Algo es ‘moralmente incorrecto’ porque nos incomoda?
  - Mestizaje; homosexualidad, etc.
- “No me gusta…”
  - Pero, ¿eso significa que tienes el derecho de decidir por todos los demás?

¿Modificación genética de la línea germinal?

- Argumento: La transferencia mitocondrial es una modificación genética de la línea germinal y por tanto no es ética.

- Realmente ¿es una 'modificación'?
  - No hay cambio en la secuencia del ADN, solamente una combinación diferente de genes – todos los genes ya existen
  - Esta combinación puede resultar de modo natural
  - No hay cambio al ADN nuclear
- Y si es una modificación… ¿importa?

Modificación al genoma

- Argumento: Hay una prohibición integral en contra de modificar el genoma humano
- Otra versión: modificar el genoma humano es una violación de la dignidad humana

NEWS | VIDEO | PEOPLE | VOICES | SPORT | TECH | LIFE | PROPERTY | ARTS + ENTS | TRAVEL | MONEY

UK / World / Business / People / Science / Environment / Media / Technology / Education / Images / Obituaries

News > Science

Three-parent babies: Britain is breaching EU law and has 'violated human dignity', MEPs warn

Group of 50 MEPs have written to Prime Minister David Cameron, asking him to withdraw the legislation

JAMES RUSH | Tuesday 24 February 2015

- ¿Qué parte del genoma humano *en su exacta forma* nos da 'dignidad'?
- El genoma, como existe hoy en día, ya ha sido modificado por la evolución.
- Cambios al genoma ocurren naturalmente como producto de una mutación – suponemos sin efecto a la dignidad.
  - Y la sola manera de mantener el genoma sin cambio… es la clonación.
- El ADN es solamente una parte de nuestro cuerpo físico – somos libres de cambiar nuestros cuerpos de otras maneras.

¿Modificación genética de la línea germinal?

- El ADN y el genoma humano no son sagrados.
- ¿Nos preocupamos porque los cambios van a afectar los genomas de las generaciones futuras?
- Argumento: las generaciones futuras tienen el derecho a un genoma no modificado?
  - Carecen de la capacidad de elegir – ¿nosotros tenemos el derecho a elegir por ellos?
- Argumento: algunas consecuencias adversas, habría más efectos.
- Los hijos no tienen elección sobre sus genes nunca.
- Elegir no modificar ya es una elección.
- Dado que tenemos que elegir, ¿es mejor (o al menos no es peor) elegir para un niño saludable?
- Si la modificación les da beneficios, ¿por qué no queremos heredarlo?

Niños de diseño y la pendiente resbaladiza

- Argumento: permitir la transferencia mitocondrial es el primer paso a 'la pendiente resbaladiza' que va a resultar en 'niños de diseño'

NEWS VIDEO PEOPLE VOICES SPORT TECH LIFE PROPERTY ARTS + ENTS TRAVEL MOR

UK / World / Business / People / Science / Environment / Media / Technology / Education / Images / Obitu

News > Science

Three-parent babies: Britain becomes first country to allow technique after House of Lords approves new regulations

Opponents have warned the change is the start of a 'slippery slope' towards designer babies and eugenics

IAN JOHNSTON | Tuesday 24 February 2015

- ¿Vamos a 'resbalar'?
  - Las regulaciones pueden evitar que resbalemos
  - Con discusiones y consultas públicas
- ¿Y siempre es malo resbalar?
  - Las perspectivas pueden cambiar – algunas veces para mejorar

¿Actuar o no actuar? Riesgos y consecuencias

- El tratamiento es nuevo, no ha sido probado en seres humanos – hay una posibilidad de daños desconocidos.
  - En la modificación de la línea germinal, los daños son mayores porque los efectos pueden heredarse.
- Argumento: en razón de los riesgos, esta tecnología no debería ser permitida.
- Pero las gentes pueden aceptar los riesgos.
- Los beneficios pueden ser mayores que los daños potenciales: no actuar puede resultar en un daño más severo.
  - ¿Cuáles serán las consecuencias de no permitir esta tecnología?
- Si nuestra falta de acción produce daños, ya somos responsables. Si pese al daño desconocido, los efectos no tienen que ser heredados.
  - Re-modificar para corregir.
  - Elegir no reproducirse.

Parentalidad: ¿dos es bueno, tres es malo?

The Telegraph

Home Video News World Sport Finance Comment Culture Travel Life Women
Politics Election 2015 Investigations Obits Education Science Earth Weather Health

HOME » NEWS » HEALTH

Three parent babies: unethical, scary and wrong

Parliament is to vote on legislation that would permit the creation of three parent babies. Why is Britain, alone in the entire world, considering such a risky and unethical venture?

- Se supone que los niños son producto de un padre y una madre; producirlos de otra manera es 'artificial' y parece 'sospechoso' (Tim Stanley, *The Telegraph*, 3 Feb 2015)
- <u>Argumento</u>: Crear niños con tres padres no es ético

- ¿Quiénes son los padres?
  - Los niños tendrán la mitad de su ADN de cada una de las 2 personas
  - Hay una mínima contribución biológica de las mitocondrias de la donadora – y también de lo que comemos, el aire que respiramos, algunas medicinas que tomamos durante el embarazo…
- ¿Por qué sería incorrecto crear niños con tres padres?
  - Hay niños con padres solteros
  - Hay niños con padres divorciados o con múltiples matrimonios que terminan con 3 o 4 padres 'de facto'
- Un niño creado, querido y amado por tres (o más) padres sería bueno

¿Quiénes son los padres?

- Por qué queremos saber quiénes son los padres
  - Responsabilidades parentales
    - Pero también otros individuos tienen responsabilidades, e.g. los médicos de la clínica FIV
  - Derechos parentales
    - Pero la donadora no quiere tener ningún derecho parental
  - Intereses del niño
    - Información relevante para la salud
    - Información relevante sobre su origen – ¿una cuestión de identidad?
    - *Cf* donación de gametos

Identidad: ¿somos nuestros genes?

- Argumento: la transferencia mitocondrial cambia la identidad del niño
- Contra-argumento: las mitocondrias no hacen ninguna diferencia
  - 0.1% del ADN, 37 genes
- ¿Qué nos hace ser 'nosotros'? ¿La identidad es determinada por los genes?
  - 'Determinismo genético'
  - Los gemelos tienen identidades distintas
- Pero sí, las mitocondrias hacen una diferencia
  - A la salud: es la finalidad de la técnica

Mitocondria e identidad: una cuestión abierta

- Si cambiar las mitocondrias cambia la identidad…
- … el resultado es que nace un niño diferente
- No hay nada malo con esto
  - e.g. concebir en marzo en lugar de febrero produce un niño diferente

- Si cambiar las mitocondrias no cambia la identidad…
- … la decisión sobre el tratamiento va afectar si un niño nace con una enfermedad o saludable
- ¿Curar la enfermedad puede ser malo?

Clonación, incesto y otros argumentos absurdos

- "It is effectively cloning… It is telling that the licence for the experiment was adapted from the licence given to create Dolly the sheep." Jacob Rees-Mogg, citado en *The Times* 22.03.14
- → 'efectivamente es clonación, la licencia del proceso fue adaptada de la licencia para crear a Dolly'

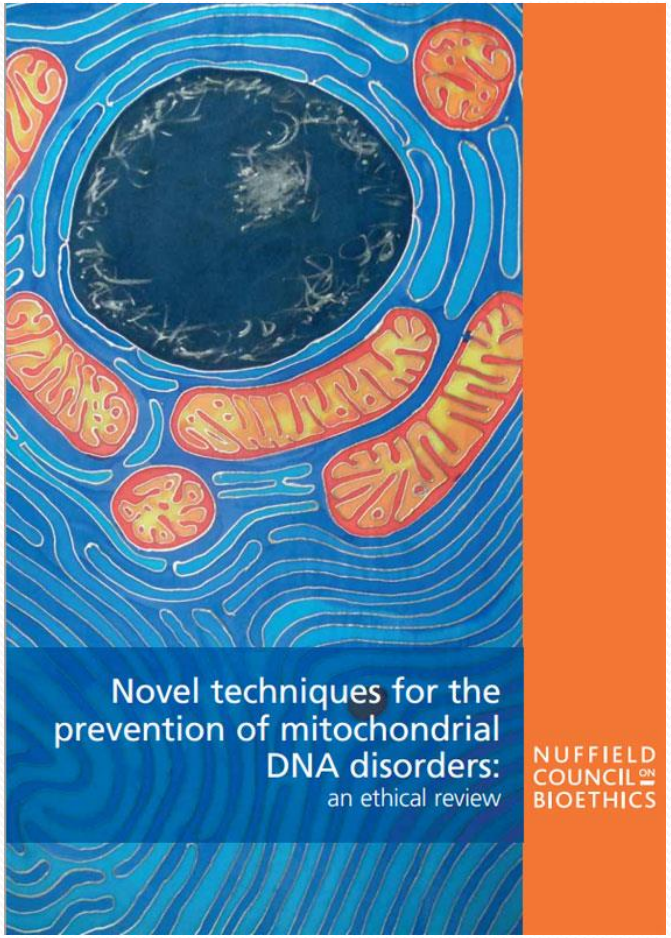
- Clonación: creación de una o más copias genéticas de un individuo
- Esta técnica no es clonación, no copia a nadie

¿Resultaría en incesto?

- ‘Bob Stewart, the Tory MP for Beckenham, said the anonymity of the donors involved could lead to inadvertent incest. "The worry that occurs immediately to me is that if you don't know who the third or fourth person who created them is, you may well find that you are marrying your brother or sister through sheer chance…”’
- Si no conoces a la donadora mitocondrial, podrías producir un hijo con tu hermano o hermana sin saberlo.
- ¿Porqué nos preocupamos por el incesto?
  - El abuso de poder en una familia no es un problema de ‘incesto por accidente’.
  - Reproducción consanguínea.
- Las mitocondrias son heredadas solamente de la madre.
- El concepto de ‘incesto mitocondrial’ no tiene sentido.

El proceso de la política pública

- La HFEA:
  - Revista de la ciencia e informe, abr 2011
  - Consultas públicas sep-dic 2012
  - Informe al gobierno, mar 2013
- Consejo de Nuffield en Bioética:
  - Working party (grupo de trabajo) sep 2011
  - Informe, jun 2012
- Consulta de gobierno sobre iniciativas de regulación, jul 2014
- Evidencia de expertos entregada al Comité de Ciencia y Tecnología del Gobierno ('House of Commons'), 2014



¿Quiénes estuvieron involucrados?

- Regular la ciencia no es solamente un asunto legislativo.
  - Tampoco es solamente un asunto científico.
  - El público tiene opiniones; los científicos tienen conocimientos técnicos; los legisladores tienen el poder de la ley.
- El proceso involucró a todos estos grupos.

La regulación de transferencia mitocondrial en el RU: Enseñanzas finales

- ¿A quiénes va a beneficiar?
  - Se dice que ~10 familias que quieren aprovecharse de la técnica, una vez que está aprobada
  - Más de 3 años de consultas públicas, debates y proceso legislativo…
    - ¿… vale la pena?
- Un ejemplo paradigmático de la política pública y la regulación de la ciencia
- La regulación sobre la ciencia no tiene que impedir el progreso científico, puede *facilitar* investigaciones con más certeza y más confianza pública – y también proteger a los científicos

Las opiniones son responsabilidad del ponente y no necesariamente reflejan la postura de la Comisión Nacional de Bioética

Se permite la reproducción parcial sin fines de lucro, citando la fuente y reservando el derecho a instituciones académicas

VIDEOCONFERENCIAS CONBIOÉTICA 2015

CONBIOÉTICA
COMISIÓN NACIONAL DE BIOÉTICA