



IKER
GAZTE
NAZIOARTEKO
IKERKETA EUSKARAZ

III. IKERGAZTE NAZIOARTEKO IKERKETA EUSKARAZ

2019ko maiatzaren 27, 28 eta 29
Baiona, Euskal Herria

ANTOLATZAILEA:
Udako Euskal Unibertsitatea (UEU)

GIZARTE ZIENTZIAK ETA ZUZENBIDEA

**Edizio genetikoa enbrioietan
arautzeko nazioarteko
adostasunaren bila: gutxieneko
legeriaren eta mugen beharra
mundu mailako bidegabekeriak
saiheste aldera**

Ekain Payán Ellacuria

131-139 or.

<https://dx.doi.org/10.26876/ikergazte.iii.02.18>



**Edizio genetikoa enbrioetan arautzeko nazioarteko adostasunaren bila:
gutxieneko legeriaren eta mugen beharra mundu mailako
bidegabekeriak saiheste aldera**

Ekain Payán Ellacuria

*Euskal Herriko Unibertsitateko UPV/EHUko doktoretza aurreko ikertzailea,
Zuzenbide eta Giza Genomako Katedra I.T., Zuzenbide Publikoko Saila
ekain.payan@ehu.eus*

Laburpena

Hamaika ikusteko jaioak gara. Izan ere, berriki jakin dugu Txinan genetikoki eraldatutako bi haur jaio zirela *CRISPR-Cas9* mekanismoaren bitartez. Teknologia hori hainbat entsegu klinikotan erabili den arren, arduragabetzat jo dute zientzialari askok eta askok horren segurtasunik eza eta jaio berrien osasunean izan ditzakeen etorkizuneko ondorio ezezagunak direla eta. Hala ere, Txinako legeen biguntasunak hori baimentzen du, baita beste zenbait Estatuk ere; aitzitik, debekatuta dago, oro har, Europar Batasuneko kide gehien-gehienetan. Artikulu honen helburua da indarreko nazioarteko legeria erkatzea eta lege proposamen bateratua galdatzea, behintzat zientzia eta bioetika mailako ezbaia argitu arte.

Hitz gakoak: CRISPR-Cas9, edizio genetikoa, giza enbrioia, terapia genikoa eta giza hobekuntza

Abstract

Recently, we have known of the birth of two children in China, genetically edited using the CRISPR-Cas9 mechanism. Despite the fact that this technology has been used in clinical trials, a large part of the scientific community has agreed on the irresponsibility committed by the lack of safety and by the unknown effects on the future health of kids. In spite of this, the experiment has been made possible thanks to the flexibility of Chinese laws, something that is also permitted in other countries; however, it is prohibited in most members of the European Union. The aim of this article is to make a comparative study of the international legislation in force and to propose a harmonised and uniform regulation, at least until all scientific and bioethical doubts can be resolved.

Keywords: CRISPR-Cas9, gene editing, human embryo, gene therapy and human enhancement

1. Sarrera (uneko egoera)

Gizakia gizaki denetik nahi izan du naturaren eta bere etorkizunaren jabe izatea; hain zuzen ere, horixe gertatu izan da genetika arloan, ondorengoen gaixotasunak ekiditeko. Izan ere, arestian *loteria genetikoa*¹ delakoaren menpe halabeharrez lotuta geratzen ziren

¹ "Gizarte mailan askoz hobe da osasuna ulertzea loteria genetikoaren emaitzatzat". Sandel, M., *Contra la perfección. La ética en la era de la ingeniería genética*, Marbot Argitaletxea, 2. argit., Bartzelona, Espainia, 2016, 145. or.

gurasoak. Halere, egunotan, ugalketa lagunduaren eskutik, posible da giza enbrioi osasuntsua hautatzea; adibidez, Inplantatu aurreko Diagnosi Genetikoaren² bitartez (aurrerantzean, IDGren) *in vitro* ernaketaren baitan. Era horretan, enbrioieta gaixotasun larriak antzeman daitezke eta bideragarriak ez direnak baztertu emakumearen umetokian txertatu aurretik.

Edonola ere, IDG ezinean dabil osasun jatorrizko gaitz orori aurre egiteko: hori gertatzen da, berbarako, aita-amek mutazio bera dutenean. Horretarako, entzutetsu bilakatu da oso *CRISPR-Cas9* teknika; izan ere, artazi molekular horrek bide ematen du enbrioieta geneak sartzeko, aldatzeko edo ordezkatzeko, euren espresioa osasungarri bihurtze aldera. Beste hitzetan esanda, egiten dena da DNA moztea eta zuzen-zuzenean itsastea, jaio aurretiko ondoezak era errazean, merkean eta zehatzean³ desagerrarazteko.

Ildo horretatik, jakin badakigu Txinako eta Erresuma Batuko ikerketa taldeak enbrioieta geneak aldatu nahian ibili zirela laborategian duela hiru urte; hain zuzen ere, Giza Immunoeskasiaren Birusaren (aurrerantzean, GIBren) aurka borrokatzeko⁴. Gauzak horrela, gizakietan ezinezkotzat jotzen ziren saiakuntza horiek egi borobil bihurtu dira⁵ uste baino lehenago. He Jiankui dk.ren taldeak azaldu zuenez, jaiotako bi ahizpek GIB pairatzeko arriskua omen zuten, aitzak hori sufritu baitzuen. Horri alde aurretik erantzuna emateko, *CRISPR-Cas9*z baliatu ziren etorkizunean Hartutako Immunoeskasiaren Sindromea (aurrerantzean, HIES) ez garatzeko.

² Lander, E. S., “What we don’t know”, *International Summit on Gene Editing. A global discussion. Commissioned papers*, 2015eko abendua, 20-27. or. Eskuragai hurrengo estekan: http://nationalacademies.org/cs/groups/pgasite/documents/webpage/pga_170455.pdf [azkenengo kontsulta: 2019ko maiatzaren 15ean].

³ Bi ezaugarri horiek dira, alegia, ZFN eta TALEN edizio genetikotik bereizten duena: “(...) edizio ikerketa egiteko meganukleasen erabilera 4-5 urteko lana suposatzen du eta 6.000 € inguru. ZF nukleasak 30.000 € balio dute, eta TALEN hiruzpalau hilabeteko lana 10.000 euroren truke; ordea, CRISPRCas9 egikaritzeko bakarrik behar dira bi edo hiru asteko lana eta 20-30 €-ko kostua”. Lacadena, J.-R., “Genética y Humanismo. Edición genómica: ciencia y ética”, *Revista Iberoamericana de Bioética*, 3. zk., 2017, 3. or.

⁴ Kang, X. / He, W. / Huang, Y. / Yu, Q. / Chen, Y. / Gao, X. / Sun, X. / Fan, Y., “Introducing precise genetic modifications into human 3PN embryos by CRISPR/Cas-mediated genome editing”, *Journal of Assisted Reproduction and Genetics*, 5. zk., 33. bol., 2016ko maiatza, 581-588. or.

⁵ Eskuragai hurrengo estekan: https://www.berria.eus/paperekoa/1872/014/001/2018-11-27/genetikoki_eraldatutako_bi_haur_jaio_direla_zabaldu_dute_txinan.htm [azkenengo kontsulta: 2019ko maiatzaren 15ean]. Areago, genetikoki eraldatutako bigarren haurdunaldi bat baiezatu zuten Txinako agintariek 2019ko urtarrilean.

Horrez gain, izaki helduekin entsegu klinikoak jazo izan dira Amerikako Estatu Batuetan⁶ (aurrerantzean, AEBn), eta Europan ere badira saiakerak⁷: ez da ahuntzaren gauerdiko ezstula.

2. Ikerketaren helburuak

Aurreko atalean adierazitako berriak egundoko astindua ekarri du; izan ere, nahiz eta doktrinaren zati bat horren alde egin⁸, badirudi lerro germinala –hau da, belaunaldiz belaunaldi transmititutako ezaugarri genetikoak, lerro somatikoan ez bezala– alda dezakeela, eta ondorioak heredagarriak izango liratekeela, gizadiaren genomaren ere bai. Horregatik, nazioarteko batzorde gailenek⁹ 2015etik eskatu izan dute giza enbrioietan edizio genetikoaren atzeratzea, ardura printzipioa aplikatuz¹⁰, harik eta aho batekotasuna lortu arte bai etikan (gizartean), bai zientzian (segurtasunean), edo, gutxienez, abantailak gehiago direnean arriskuak baino¹¹.

Tartean, behin betiko erantzunik gabeko galdera anitz agertzen dira: zer da gaixotasuna eta zer giza hobekuntza, eta non dago bi kontzeptu juridiko zehaztugabe horien arteko muga? Ezinbestekoa al zen HIES ez eransteko, eta, baiezkoan, heriotza sor dezake? Ba al dakigu ziurtasun osoz Txinako bikiek ez dutela inoiz ez ebakuntzatik eratorritako kalterik edo albo ondorioz izango?¹².

⁶ Connor, S., “First Human Embryos Edited in U.S.”, *MIT Technology Review*, 2017ko uztaila. Eskuragai honako estekan: <https://www.technologyreview.com/s/608350/first-human-embryos-edited-in-us/> [azkenengo kontsulta: 2019ko maiatzaren 15ean].

⁷ Rodríguez Fernández, C., “A Review of CRISPR-Cas9: How is the Gene Editing Tool Changing the World?”, *LabioTech*, 2018ko otsaila. Eskuragai hurrengo estekan: <https://labioTech.eu/crispr-cas9-review-gene-editing-tool> [azkenengo kontsulta: 2019ko maiatzaren 15ean].

⁸ Savulescu, J. / Pugh, J. / Douglas, T. / Gyngell, C., “The moral imperative to continue gene editing research on human embryos”, *Protein & Cell*, 6. bol., 2015eko uztaila, 476-479. or. Eskuragai hurrengo estekan: <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2Fs13238-015-0184-y.pdf> [azkenengo kontsulta: 2019ko maiatzaren 15ean].

⁹ Besteak beste, UNESCOren *International Bioethics Committee*-k (IBCK), Zientzien eta Teknologia Berrien Etikari buruzko Europako Taldeak (EGEK) eta *Hinxton* Taldeak. Eskuragai honako esteka hauetan: <https://en.unesco.org/news/unesco-cautions-against-reckless-application-gene-editing>; https://ec.europa.eu/research/ege/pdf/gene_editing_ege_statement.pdf; http://www.hinxtongroup.org/Hinxton2015_Statement.pdf [azkenengo kontsulta: 2019ko maiatzaren 15ean].

¹⁰ “Ardura printzipioa aplikatu behar da bakar-bakarrik arrisku egoerek bi ezaugarri nagusi dituztenean: bata, ziurgabetasun zientifikoko testuingurua dagoenean, kasuan kasuko jardueraren ondorioei dagokienez; eta, bestea, susmatzen denean hartutako arriskuak kalte larriak, eta, ziur asko, menderaezinak eta atzeraezinak ekar ditzaketenean”. Romeo Casabona, C.M. / De Miguel Beriain, I. (Ed.), *Ética de la BioTecnología. Una introducción*, Comares Argitaletxea, Granada, Espainia, 2010, 191. or.

¹¹ Baltimore, D. / Berg, P. / Botchan, M., *et al.*, “A prudent path forward for genomic engineering and germ line gene modification”, *Science*, 348 zk., 6230 bol., 2015, 4. or.

¹² Thompson, J., “What we risk as humans if we allow gene-edited babies: a philosopher’s view”, *The Conversation*, 2019ko otsaila. Eskuragai hurrengo estekan: <https://theconversation.com/what-we-risk-as->

Hori guztiori arautu beharko luke zuzenbideak, baina, jarraian ikusiko denez, legeak zeharo aldakorrak dira Estatu batetik bestera, eta horrek ez bairik gabe urratzen ditu legezkotasun eta segurtasun juridiko printzipioak¹³. Artikulu honen jomuga da horiek hor nonbait aztertzea eta nazioarte mailako lege bakarra galdatzea, edo, hori posible ez balitz, gutxieneko irizpideak agerian jartzea.

3. Ikerketaren muina

Lehenik eta bat, argi-argi utzi behar da edizio genetikoari buruzko aipamenak maiz urriak direla, giza bizitzaren hasierari dagokionez; dena den, Europar Batasunean (aurrerantzean, EBn) badira lege gutxi batzuk.

Alde batetik, eugenesia –gizakia hobetzeko prozedurak¹⁴– beren-beregi debekatzen du EBko Oinarritzko Eskubideen Gutunak¹⁵. Izan ere, autore askoren aburuz¹⁶, ebaketa terapeutikoek eugenesiari bide eman diezaiokete (aldapa irristakorren argudioa izenekoak). Beste alde batetik, indarrean dago Europako Parlamentuko eta Kontseiluko 98/44/CE Zuzentaraua, 1998ko uztailaren 6koa, asmakuntza bioteknologikoen babes juridikoari buruzkoa¹⁷. Hirugarrenik, irmoki aplikagarria da Europako Parlamentuko eta Kontseiluko 563/2014 Erregelamendua, 2014ko apirilaren 16koa, giza erabilerarako medikamentuen entsegu klinikoei buruzkoa, eta Europako Parlamentuko eta Kontseiluko 2001/20/EC Zuzentaraua, 2001eko apirilaren 4koa, indargabetzen duena¹⁸.

humans-if-we-allow-gene-edited-babies-a-philosophers-view-110498 [azkenengo kontsulta: 2019ko maiatzaren 15ean].

¹³ *Ikus.* 1978ko Espainiako Konstituzioaren (aurrerantzean, EKren) 9.3 eta 25.1 artikulua, hurrenez hurren.

¹⁴ Mendes de Carvalho, E., “Eugenesiari buruzko ahotsa”, zenbait autore, Romeo Casabona, C.M. (zuz.), *Biozuzenbideari eta Bioetikari buruzko Entziklopedia*, Euskal Herriko Unibertsitateko UPV/EHUko Zuzenbide eta Giza Genomako Katedra I.T., Comares Argitaletxea, Bilbo-Granada, Espainia, 2011. Eskuragai hurrengo estekan: <https://enciclopedia-bioderecho.com/voces/151> [azkenengo kontsulta: 2019ko maiatzaren 15ean].

¹⁵ Honakoa diosku 3. artikulua, pertsonaren osotasunerako eskubidea bermatzeko: “2. Medikuntzan eta biologian bereziki errespetatuko dira honako hauek: b) praktika eugenesikoen gaineko debekua errespetatuko da, batez ere, pertsonen hautespena helburu dutenak”. Eskuragai hurrengo estekan: http://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/tr_lisboa/eu_tr_lisbo/adjuntos/carta_derechos_eu.pdf [azkenengo kontsulta: 2019ko maiatzaren 15ean].

¹⁶ Horrelaxe adierazi zuten Nicholas Agar, Michael Sandel eta Jürgen Habermas filosofoek.

¹⁷ Europako Erkidegoko Buletin Ofiziala, L 213/13, 1998ko uztailaren 30ekoa, *ikus.* 6. artikulua: “2. Lehenengo paragrafoan xedatutakoari jarraiki, ez dira patentagarriak izango, zehazki: (...) b) gizakiaren nortasun genetikoaren eraldatzeko prozedurak; (...)”. Eskuragai hurrengo estekan: <https://www.boe.es/boe/1998/213/L00013-00021.pdf> [azkenengo kontsulta: 2019ko maiatzaren 15ean]. Hortaz, arau horrek barne hartzen ditu bere kabuz garatu daitezkeen enbrioak; edo berdina dena, teknologia konbergenteen laguntzarik gabe sor daitezkeenak.

¹⁸ Europako Erkidegoko Buletin Ofiziala, L 158/1, 2014ko maiatzaren 27koa, *ikus.* 90. artikulua: “Ezin izango dira terapia genikoko entsegu klinikorik egin, horiek subjektuaren nortasun genetiko germinala eraldatzen dutenean”.

Nolanahi ere, EBko testurik garrantzitsuena da Giza eskubideak eta gizakiaren duintasuna biologiaren eta medikuntzaren aplikazioak direla-eta babesteko hitzarmena (Giza eskubideei eta biomedikuntzari buruzko hitzarmena), Oviedon 1997ko apirilaren 4an egindakoa (aurrerantzean, Oviedoko Hitzarmena)¹⁹. Dokumentu hori loteslea da borondatez sinatu eta berretsi zuten EBko 29 Estatuentzat, eta horien artean dago Espainia.

Labur batean esanda, Oviedoko Hitzarmenak onesten du giza genomaren ebakuntzak egitea osasun arrazoiak direla medio, betiere ondorengoen genomaren aldaketarik ez dakarrenean. Hor dago koxka; izan ere, *CRISPR-Cas9* hain berria da zein oraindik erabateko segurtasunik ez dagoen. Hori dela eta, zientifikoen ustez²⁰, *ex vivo* entsegu gehiago egin beharko litzateke gizakietan aplikagarritasuna izan baino lehen; bien bitartean, badira beste bitarteko batzuk, esate baterako, IDG. Horren harira, Austriak, Alemaniak eta Italiak itzulingururik gabe debekatzen dute giza enbrioioak ikerketarako erabiltzea; antzera gertatzen da Frantzia, Portugalen eta Herbeheretan, salbu eta ikerketak baztertutako enbrioiekin egiten direnean. Azkenik, enbrioioak ikerketarako sortzea baimentzen da Belgikan, Erresuma Batuan eta Suedian²¹, xedea terapeutikoa denean. Beraz, begi bistakoa da EBko legeak ez direla bateragarriak.

Nazioarte mailan, jada aurreratu da Txinako legeak guztiz malguak direla. Horren lekuko dira Asiako Estatu horretan gertatutako makina bat esperimendu, nahiz eta EBn legeak kanpokoak izan; beste horrenbeste gertatzen da Errusian²². Kontrara, eta AEBn askatasuna nabaria den arren, helburu terapeutikoak dira gaindi ezineko muga, eta ordura

¹⁹ Ikus. 13. artikulua, giza genomari buruzko interbentzioen inguruan: “Giza genomaren aldaketak egiteko interbentzioak bakarrik egin daitezke, arrazoi prebentibo, diagnostikozko edo terapeutikoengatik egiten badira eta haien helburua ondorengoen genomaren aldaketaren bat egitea ez bada”. Horrekin batera, ikus. 18.2 artikulua, *in vitro* enbrioiekin esperimentatzeari buruzkoa: “Giza enbrioioak esperimentaziorako sortzea debekaturik dago”. Eskuragai hurrengo estekan: <https://www.ehu.eus/documents/2660428/2799934/Legeak17.pdf> [azkenengo kontsulta: 2019ko maiatzaren 15ean].

²⁰ Horren alde agertzen da Lluís Montoliu bioteknologoa. Eskuragai hurrengo estekan: https://elpais.com/elpais/2018/11/26/ciencia/1543253567_659329.html [azkenengo kontsulta: 2019ko maiatzaren 15ean].

²¹ De Wert, G. *et. al.*, “Responsible innovation in human germline gene editing. Background document to the recommendations of ESHG and ESHRE”, *Human Reproduction Open (HROpen)*, 1. zk., 2018ko urtarrila, 6. or. Eskuragai honako estekan: <https://academic.oup.com/hropen/article/2018/1/hox024/4797562#.Wzx64LO22Vc.email> [azkenengo kontsulta: 2019ko maiatzaren 15ean].

²² Dearing, S. / Taupitz, J., “Germline Interventions in Humans – Challenges for Law and Ethics”, *Zuzenbidea eta Giza Genomako Aldizkaria. Genetika, Bioteknologia eta Medikuntza*, 49. zk., 2018ko uztaila-abendua, 73. or.

arte entseguak baino ez dira burutu²³. Dena dela, ematen du irabazi asmoa eta karrera teknologikoa gailentzen direla munduko potentzia nagusien artean.

4. Etorkizunerako planteatzen den norabidea (ondorioak)

Ezaguna denez, Txinako egitasmoa gogotik salatu du nazioarteko zientzia komunitateak²⁴. Eztaba daezina da Estatu bakoitzeko ekimena ez dela nahikoa, eta horri aurre egiteko bi irtenbide baino ez dira plazaratu: bata, edizio genetikoa oso-osorik debekatzea²⁵, horrek lerro germinala erasaten duenean; bestea, luzamendua²⁶. Hala eta guztiz ere, lehenengoak betirako galaraziko luke bioteknologiari etekina ateratzea, eta bigarrenak ez luke arazoa geroratu baino egingo. Hori dela bide, neure proposamen xumea da mundu mailako gutxieneko legedia abian jartzea, Oviedoko Hitzarmena berritze aldera, non Estatuek hartutako konpromisoak goitik behera betetzera behartzen diren²⁷; horretarako, – egileentzat nazio bakoitzeko Zigor Kodeek aurreikusitakoez gain²⁸ – zehapen ekonomikoak, diru laguntza publikoak kentzeko aginduak zein horiek jasotzeko debekuak edota ikerketan aritzeko eragozpenak²⁹ ezarriko lirateke.

²³ Horrela jokatu zuen AEBko Zientzia, Ingeniaritza eta Medikuntzaren Estatuko Akademiak itsumena sendatzeko. Eskuragai honako estekan: https://elpais.com/elpais/2018/12/19/ciencia/1545243580_218250.html [azkenengo kontsulta: 2019ko maiatzaren 15ean].

²⁴ Halaxe adierazi zuten AEBko Zientzia, Ingeniaritza eta Medikuntzaren Estatuko Akademiak, Osasunaren Munduko Erakundeak (OMEk) eta Txinan bioetikan dihardutenek. Eskuragai honako esteka hauetan: <http://www8.nationalacademies.org/onpinews/newsitem.aspx?RecordID=11262018>; <https://www.who.int/ethics/topics/human-genome-editing/en/>; <https://www.thehastingscenter.org/chinese-bioethicists-respond-case-jiankui/> [azkenengo kontsulta: 2019ko maiatzaren 15ean]. Horri gutxi iritzi eta, OMEren Batzorde Aholkulariak eskatu du edizio genetikoari buruzko mundu mailako erregistroa sortzea, gardentasuna hobetuko delakoan. Eskuragai honako estekan: <https://www.nature.com/articles/d41586-019-00942-z> [azkenengo kontsulta: 2019ko maiatzaren 15ean].

²⁵ Romeo Casabona, C.M., *Los genes y sus leyes. El derecho ante el genoma humano*, Zuzenbide eta Giza Genomako Unibertsitate arteko BBVA-Bizkaiko Foru Aldundia Katedra, Comares Argitaletxea, Bilbo-Granada, Espainia, 2002.

²⁶ Oraintsu, bost urteko luzamendua eskatu dute adituek edizio genetiko heredagarriak klinikan ez erabiltzeko. Lander, E. S. / Baylis, F. / Zhang, F. / Charpentier, E. / Berg, P. *et. al.*, “Adopt a moratorium on heritable genome editing”, *Nature*, Vol. 567, 2019ko martxoa. Eskuragai honako estekan: <https://www.nature.com/articles/d41586-019-00726-5> [azkenengo kontsulta: 2019ko maiatzaren 15ean].

²⁷ Hori gertatzen da organoen transplantateekin. *Ikus.* OMEren printzipio nagusiak zelulak, ehunak eta giza organoak transplantatzeko. Eskuragai honako estekan: https://www.who.int/transplantation/Guiding_PrinciplesTransplantation_WHA63.22sp.pdf [azkenengo kontsulta: 2019ko maiatzaren 15ean].

²⁸ Espainiako Estatuaren kasuan, *ikus.* Zigor Kodeko bigarren liburuko bosgarren titulua; hain zuzen ere, 159-162. artikulua, manipulazio genetikoari buruzko delituen gainekoa.

²⁹ Hori aditzera eman zuen Txinako Osasun ministroak ezagutarazitako erregelamendu proiektuan. Eskuragai honako estekan: <https://www.nature.com/articles/d41586-019-00773-y> [azkenengo kontsulta: 2019ko maiatzaren 15ean].

Balizko akordio horren oinarriak finkatzeko, abiaburu izan daitezke bizitzarako edota osasunerako eta giza duintasunerako³⁰ gaixotasun latzenak izan daitezkeen horiek; kasurako, *Huntington* eta *Duchenne* sindromeak, arantza bifidoa, etab. Horietan guztietan, ia inork ere ez du zalantzan jartzen zein den erien jasankizuna. Kontuak kontu, erabaki horiek hartzeko, alboraezinak dira herritarren iritzia eta demokratizazio prozedurak³¹.

Laburbilduz, geure eskura dugu teknologia zein modutan erabili behar den zehaztea; baina, horretarako, gizakia erdigunean kokatu behar da, interes ekonomikoak alde batera utzita. Baliteke arriskuak medikuntzan beti azalaraztea, baita merkatu beltzak sortzea ere; hala eta guztiz ere, babestutako ondasun juridikoei erreparatu beharko zaie eta garrantzizkoena (dela bizitza, dela osasuna) lehenetsi: gizateriaren etorkizuna jokoan – eta kolokan–dago.

5. Erreferentziak

Baltimore, D. / Berg, P. / Botchan, M., *et al.*, “A prudent path forward for genomic engineering and germ line gene modification”, *Science*, 348 zk., 6230 bol., 2015.

Connor, S., “First Human Embryos Edited in U.S.”, *MIT Technology Review*, 2017ko uztaila. Eskuragai honako estekan: <https://www.technologyreview.com/s/608350/first-human-embryos-edited-in-us/> [azkenengo kontsulta: 2019ko maiatzaren 15ean].

De Wert, G. *et al.*, “Responsible innovation in human germline gene editing. Background document to the recommendations of ESHG and ESHRE”, *Human Reproduction Open (HROpen)*, 1. zk., 2018ko urtarila. Eskuragai honako estekan: <https://academic.oup.com/hropen/article/2018/1/hox024/4797562#.Wzx64LO22Vc.email> [azkenengo kontsulta: 2019ko maiatzaren 15ean].

Deuring, S. / Taupitz, J., “Germline Interventions in Humans – Challenges for Law and Ethics”, *Zuzenbide eta Giza Genomako Aldizkaria. Genetika, Bioteknologia eta Medikuntza*, 49. zk., 2018ko uztaila-abendua. Gaskell, G. / Bard, I. / Allansdottir, A. / Vieira da Cunha, R. / Eduard, P. / Hampel, J. / Hildt, E. / Hofmaier, C. / Kronberger, N. / Laursen, S. / Meijknecht, A. / Nordal, S. / Quintanilha, A. / Revuelta, G. / Saladié, N. / Sandor, J. / Borlido Santos, J. / Seyringer, S. / Singh, L. / Somsen, H. / Toonders, W. / Torgersen, H. / Torre, V. / Varju, M. / Zwart, H., “Public views on gene editing and its uses”, *Nature Biotechnology*, 35. zk., 2017ko azaroa. Eskuragai honako estekan: <https://www.nature.com/articles/nbt.3958> [azkenengo kontsulta: 2019ko maiatzaren 15ean].

³⁰ *Ikus.* EKren 10.1 eta 43 artikulua, hurrenez hurren.

³¹ Eskuragai honako estekan: <https://zientzia.eus/artikuluak/crispr-genoma-editatzeko-teknika-onurak-eta-kezkak/> [azkenengo kontsulta: 2019ko maiatzaren 15ean]. Zentzu horretan, AEBko hiritarrei inkesta egin zitzaion 2017. urtean, eta itaundutako laurik hiruk (75%) nabarmendu zuten egoki zeritzotela edizio genetikoak helduetan aplikatzea, hori helburu terapeutikoei egiten denean; baina ehuneko hori arinki murrizten zen jaio aurreko terapietan eta, noski, enbrioietan (60%). Gaskell, G. / Bard, I. / Allansdottir, A. / Vieira da Cunha, R. / Eduard, P. / Hampel, J. / Hildt, E. / Hofmaier, C. / Kronberger, N. / Laursen, S. / Meijknecht, A. / Nordal, S. / Quintanilha, A. / Revuelta, G. / Saladié, N. / Sandor, J. / Borlido Santos, J. / Seyringer, S. / Singh, L. / Somsen, H. / Toonders, W. / Torgersen, H. / Torre, V. / Varju, M. / Zwart, H., “Public views on gene editing and its uses”, *Nature Biotechnology*, 35. zk., 2017ko azaroa, 1021-1023. or. Eskuragai honako estekan: <https://www.nature.com/articles/nbt.3958> [azkenengo kontsulta: 2019ko maiatzaren 15ean]. Romeo Casabona irakasleak dionez, “(...) arriskuaren kudeaketa demokratikoak esan nahi du gizarteari eta horren adierazpen formei bide ematea gizarte eta hiritarren mugimenduen bitartez. Horren helmuga izango da erabakien benetako prozesu demokratikoa erdiestea eta, azken finean, oreka lortzea komunitateko ikusmolde eta bestelako interesen artean”. Romeo Casabona, C.M. (Ed.), *Principio de precaución, Biotecnología y Derecho*, Zuzenbide eta Giza Genomako Unibertsitate arteko BBVA-Bizkaiko Foru Aldundia Katedra, Comares Argitaletxea, Bilbo-Granada, Espainia, 2004, 387. or.

- Kang, X. / He, W. / Huang, Y. / Yu, Q. / Chen, Y. / Gao, X. / Sun, X. / Fan, Y., "Introducing precise genetic modifications into human 3PN embryos by CRISPR/Cas-mediated genome editing", *Journal of Assisted Reproduction and Genetics*, 5. zk., 33. bol., 2016ko maiatza.
- Lacadena, J.-R., "Genética y Humanismo. Edición genómica: ciencia y ética", *Revista Iberoamericana de Bioética*, 3. zk., 2017.
- Lander, E. S., "What we don't know", *International Summit on Gene Editing. A global discussion. Commissioned papers*, 2015eko abendua. Eskuragai hurrengo estekan: http://nationalacademies.org/cs/groups/pgasite/documents/webpage/pgs_170455.pdf [azkenengo kontsulta: 2019ko maiatzaren 15ean].
- Lander, E. S. / Baylis, F. / Zhang, F. / Charpentier, E. / Berg, P. et. al., "Adopt a moratorium on heritable genome editing", *Nature*, Vol. 567, 2019ko martxo. Eskuragai honako estekan: <https://www.nature.com/articles/d41586-019-00726-5> [azkenengo kontsulta: 2019ko maiatzaren 15ean].
- Mendes de Carvalho, E., "Eugenesiari buruzko ahotsa", zenbait autore, Romeo Casabona, C.M. (zuz.), *Biozuzenbideari eta Bioetikari buruzko Entziklopedia*, Euskal Herriko Unibertsitateko UPV/EHUko Zuzenbide eta Giza Genomako Katedra I.T., Comares Argitaletxea, Bilbo-Granada, Espainia, 2011. Eskuragai hurrengo estekan: <https://enciclopedia-bioderecho.com/voces/151> [azkenengo kontsulta: 2019ko maiatzaren 15ean].
- Rodríguez Fernández, C., "A Review of CRISPR-Cas9: How is the Gene Editing Tool Changing the World?", *LabioTech*, 2018ko otsaila. Eskuragai hurrengo estekan: <https://labioTech.eu/crispr-cas9-review-gene-editing-tool> [azkenengo kontsulta: 2019ko maiatzaren 15ean].
- Romeo Casabona, C.M., *Los genes y sus leyes. El derecho ante el genoma humano*, Zuzenbide eta Giza Genomako Unibertsitate arteko BBVA-Bizkaiko Foru Aldundia Katedra, Comares Argitaletxea, Bilbo-Granada, Espainia, 2002.
- Romeo Casabona, C.M. (Ed.), *Principio de precaución, Biotecnología y Derecho*, Zuzenbide eta Giza Genomako Unibertsitate arteko BBVA-Bizkaiko Foru Aldundia Katedra, Comares Argitaletxea, Bilbo-Granada, Espainia, 2004.
- Romeo Casabona, C.M. / De Miguel Beriain, I. (Ed.), *Ética de la BioTecnología. Una introducción*, Comares Argitaletxea, Granada, Espainia, 2010.
- Sandel, M., *Contra la perfección. La ética en la era de la ingeniería genética*, Marbot Argitaletxea, 2. argit., Bartzelona, Espainia, 2016.
- Savulescu, J. / Pugh, J. / Douglas, T. / Gyngell, C., "The moral imperative to continue gene editing research on human embryos", *Protein & Cell*, 6. bol., 2015eko uztaila. Eskuragai hurrengo estekan: <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2Fs13238-015-0184-y.pdf> [azkenengo kontsulta: 2019ko maiatzaren 15ean].
- Thompson, J., "What we risk as humans if we allow gene-edited babies: a philosopher's view", *The Conversation*, 2019ko otsaila. Eskuragai hurrengo estekan: <https://theconversation.com/what-we-risk-as-humans-if-we-allow-gene-edited-babies-a-philosophers-view-110498> [azkenengo kontsulta: 2019ko maiatzaren 15ean].

6. Esker ona

Egileari gustatuko litzaioke honako lerroak erabiltzea Euskal Herriko Unibertsitatean UPV/EHU Unibertsitateko UPV/EHUko Ikerketaren Arloko Errektoreordetzak sustatutakoa. Orobat, lan hau egilearen doktoretza tesiaren atal bati dagokio, eta hori egiten dabil Romeo Casabona UPV/EHUko Zigor Zuzenbideko katedradunaren zuzendaritzapean eta Aitziber Emaldi Cirió Deustuko Unibertsitateko Konstituzio Zuzenbideko Irakasle Titularraren zuzendariordetzan; beraz, bi-bio esker anitz euren aholkuengatik, gidaritzagatik eta irakaspenengatik.