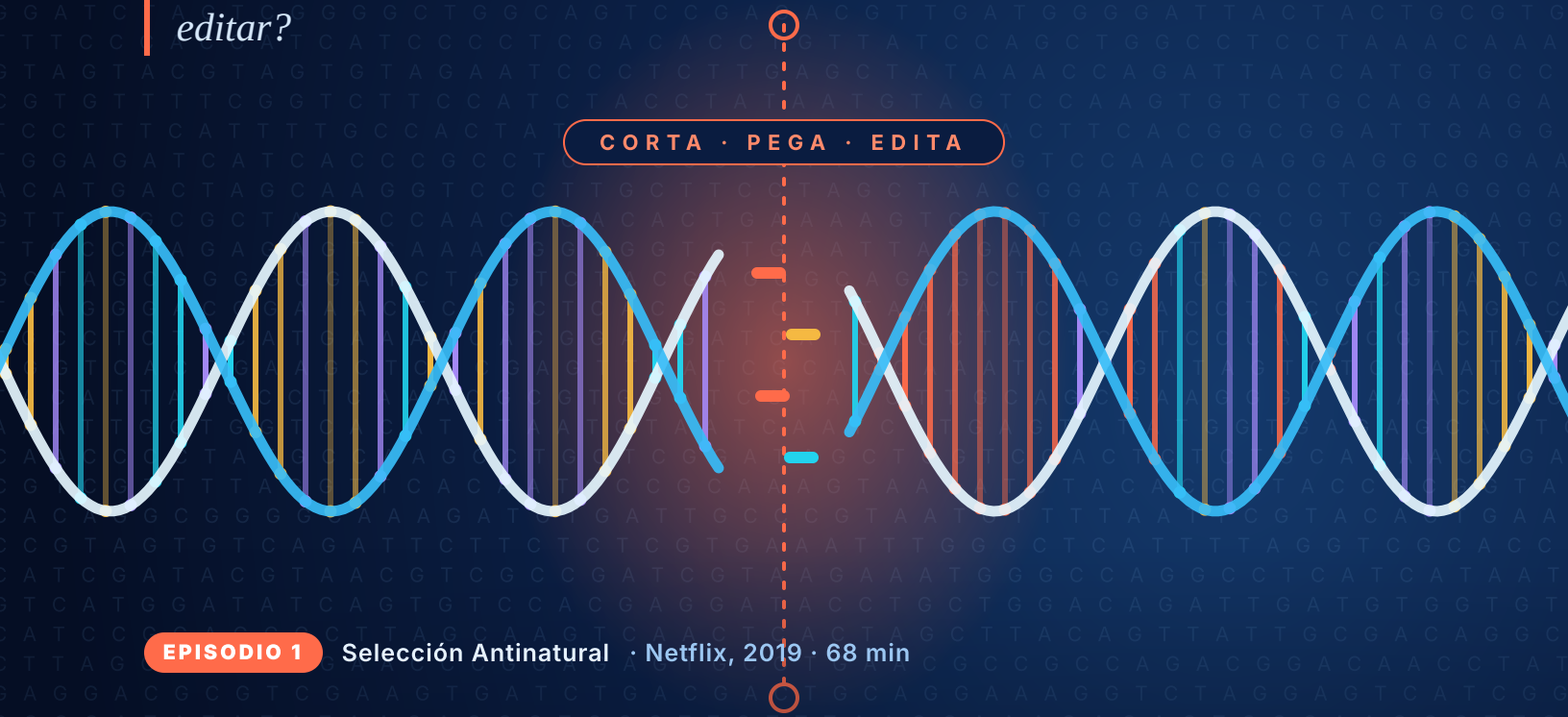
UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE SANTO DOMINGO

ESCUELA DE FILOSOFÍA

GUÍA DE ESTUDIO Y PRÁCTICA DE PORTAFOLIO

Manipulación genética y *ética*

> *¿Quién decide qué es natural cuando la vida se puede editar?*



EPISODIO 1 Selección Antinatural · Netflix, 2019 · 68 min

Fundamentos de Ética General
Facultad de Humanidades · Ciclo de Premédica

Elaborado por
Dr. Juan de Jesús Rodríguez Ortiz

Guía de estudio y práctica de portafolio

Una guía para ver, comprender y deliberar: del laboratorio a la consulta médica.

Estudiante	[Nombre y Apellido]	**Matrícula / ID**	[00-0000]
Sección / Grupo	[Sección]	**Fecha de entrega**	[DD / MM / AAAA]

I FICHA TÉCNICA DEL RECURSO AUDIOVISUAL

Obra y plataforma	*Selección Antinatural* (*Unnatural Selection*) — Netflix Originals (2019)
Dirección	Joe Egender y Leeor Kaufman
Episodio asignado	Episodio 1: «Corta, pega, edita» («*Cut, Paste, Life*») · Duración: 68 minutos
Ejes temáticos	Edición molecular con CRISPR-Cas9, terapia génica somática, biohacking y autoexperimentación, comités de bioética hospitalaria y justicia distributiva en salud pública.
Personajes clave	Jackson Kennedy (paciente pediátrico con amaurosis congénita de Leber), Dr. Alastair Phillips (cirujano oftalmólogo), Josiah Zayner (biohacker y fundador de *The Odin*).

Cómo usar esta guía

1 Lee
El fundamento teórico (págs. 3 y 4). Subraya los conceptos que no domines.

2 Observa
Mira el episodio con la ficha a mano y completa la bitácora de visionado.

3 Responde
Redacta con tus propias palabras y aplica los principios (págs. 5 a 7).

4 Revisa
Usa la lista de verificación y la rúbrica antes de entregar (pág. 7 y 8).

Al terminar esta guía podrás…

- Explicar cómo opera CRISPR-Cas9 en tres pasos.
- Distinguir la edición somática de la germinal.
- Contrastar la medicina institucional con el biohacking.
- Aplicar los cuatro principios de la bioética a un caso.
- Argumentar con criterio propio una postura ética.
- Comunicar una decisión difícil a un paciente con empatía y rigor.

Bitácora de visionado · anota mientras ves el episodio

Una escena de consentimiento	Una escena de riesgo	Una escena sobre el costo

II FUNDAMENTO TEÓRICO PREVIO

Lectura formativa orientada a la comprensión conceptual del documental y a la fundamentación ética de las respuestas.

1. ¿Qué es CRISPR-Cas9 y cómo opera a nivel molecular?

El **genoma** constituye el catálogo completo de instrucciones genéticas (ADN) de un ser vivo. Una sola alteración o mutación en la secuencia de nucleótidos puede desencadenar enfermedades graves. La tecnología **CRISPR-Cas9** opera como un sistema de edición molecular de alta especificidad:

1 · LOCALIZA



ARN guía (el localizador)
Molécula sintetizada para acoplarse con exactitud al segmento del genoma que presenta la anomalía.

2 · CORTA



Proteína Cas9 (la tijera biológica)
Enzima que ejecuta un corte transversal en la doble hélice del ADN en la coordenada exacta.

3 · REPARA



Reparación celular
Tras el corte, la maquinaria reparadora de la célula permite silenciar el gen dañado o incorporar una secuencia funcional previamente diseñada.

PRECISIÓN CONCEPTUAL

El tratamiento que recibe Jackson (Luxturna) es una **terapia génica somática** que entrega una copia funcional del gen mediante un vector viral inyectado bajo la retina; no corta el ADN como lo hace CRISPR-Cas9. Comparte con la edición somática el mismo estatus ético y regulatorio, y plantea las mismas preguntas de riesgo y justicia.

2. Edición somática frente a edición germinal

Para la deliberación bioética es imprescindible distinguir el linaje celular intervenido:

CRITERIO	EDICIÓN SOMÁTICA	EDICIÓN GERMINAL
Células blanco	Células diferenciadas no reproductoras (retina, médula ósea, hígado).	Óvulos, espermatozoides o cigotos/embriones en fase temprana.
Transmisión hereditaria	**No heredable:** los cambios fenotípicos se extinguen con el individuo tratado.	**Heredable:** la modificación pasa de forma permanente e irreversible a la descendencia.
Estatus ético y normativo	Aceptada y regulada en protocolos clínicos para patologías severas (ej. *Luxturna*).	Sujeta a moratoria y prohibición estricta internacional por riesgos impredecibles para la especie.

3. Medicina institucional frente al fenómeno del biohacking

El documental evidencia dos posturas divergentes ante la biotecnología:

MEDICINA FORMAL Y REGULADA

Sustentada en fases clínicas estandarizadas, aprobación por ministerios de salud y agencias sanitarias, y fiscalización estricta por **Comités de Ética de la Investigación (CEI)** para salvaguardar la vida humana.

BIOHACKING O BIOLOGÍA CIUDADANA

Movimiento que promueve la democratización científica y la autoexperimentación con kits caseros fuera de universidades y hospitales, prescindiendo deliberadamente de comités éticos y normas de bioseguridad.

4. Los cuatro principios de la bioética (Beauchamp y Childress)

El marco principialista proporciona los criterios racionales indispensables para el futuro profesional de la medicina:

B — BENEFICENCIA

Obligación de procurar el bienestar integral del paciente y restaurar la función deteriorada.

Pregunta guía: ¿qué bien concreto se busca?

N — NO MALEFICENCIA · *Primum non nocere*

Deber de no provocar daño intencional ni exponer al paciente a riesgos innecesarios, tales como los cortes fuera de diana (*off-target*) que pueden desencadenar mutaciones oncogénicas.

Pregunta guía: ¿qué daño podría causarse?

A — AUTONOMÍA

Respeto a las decisiones libres del paciente mediante el consentimiento informado. La autonomía no es absoluta: la voluntad del paciente no obliga al médico a avalar terapias sin evidencia científica ni aval ético.

Pregunta guía: ¿decide con información y libertad?

J — JUSTICIA DISTRIBUTIVA

Distribución equitativa de las cargas, riesgos y beneficios de la salud, cuestionando que los avances biotecnológicos queden reservados exclusivamente a sectores con alto poder adquisitivo.

Pregunta guía: ¿quién accede y quién queda fuera?

Glosario de bolsillo

Genoma: conjunto completo de instrucciones genéticas (ADN).

Mutación: alteración en la secuencia de nucleótidos.

Fuera de diana (*off-target*): corte en un sitio no previsto del genoma.

CEI: comité que revisa y supervisa la investigación con personas.

Consentimiento informado: aceptación libre tras comprender beneficios y riesgos.

Biohacking: experimentación biológica ciudadana, fuera de la supervisión institucional.

III PRÁCTICA INDIVIDUAL PARA PORTAFOLIO

Responde con rigor conceptual, sentido analítico y redacción propia a partir del material analizado.

BLOQUE A — Identificación y contexto clínico vs. biohacking

1 **Caso Jackson Kennedy: ¿cuál es el diagnóstico de Jackson y qué objetivo clínico persigue la terapia génica subretiniana (Luxturna) que recibe?**

PISTA · *Nombra la condición, qué función visual está comprometida y qué busca restaurar el tratamiento.*

2 **Contraste institucional: señala dos diferencias sustanciales entre el protocolo hospitalario aplicado a Jackson y la práctica de biohacking de Josiah Zayner respecto al control de riesgos y supervisión ética.**

PISTA · *Compara quién autoriza, quién vigila y cómo se informan y controlan los riesgos.*

BLOQUE B — Aplicación de los principios éticos

3 BENEFICENCIA **¿Qué beneficio clínico específico persigue el equipo oftalmológico y la familia al intervenir los ojos de Jackson?**

4 NO MALEFICENCIA **Describe un peligro o daño biológico concreto que se genera al inyectarse sustancias genéticas elaboradas sin ensayos clínicos ni comités de revisión.**

5 AUTONOMÍA **Zayner declara que cada persona es dueña de su genoma y libre de transformarlo. Desde la ética profesional, ¿basta la voluntad del sujeto para justificar la comercialización libre de reactivos genéticos en humanos? Argumenta tu criterio.**

PISTA · *Postura → razón → objeción posible → respuesta a la objeción.*

6 JUSTICIA DISTRIBUTIVA **Con un costo de cientos de miles de dólares por paciente, ¿qué dilema bioético plantea esta terapia frente a las obligaciones del sistema público de salud?**

PISTA · *Piensa en prioridades, recursos limitados y quién queda fuera del acceso.*

7 Caso en consulta médica

Una madre acude angustiada a tu consulta con su hijo, quien sufre una afección degenerativa severa sin tratamiento aprobado. Te muestra un kit de edición de ADN que vio por internet a bajo costo y te consulta:

> *«Doctor(a), si los hospitales no me dan cura, ¿qué daño me hace probar esto en casa si igual mi hijo va a empeorar?»*

Consigna: redacta la respuesta profesional y ética que ofrecerías a la madre, combinando acompañamiento empático, explicación clínica de los riesgos y tu deber ético de salvaguardar la vida del menor.

RUTA SUGERIDA · *1) Reconoce su angustia · 2) Explica los riesgos con claridad · 3) Aclara tu deber ético · 4) Ofrece alternativas y acompañamiento.*

Antes de entregar

- [ ] Respondí las 7 preguntas con redacción propia.
- [ ] Usé los conceptos del fundamento teórico.
- [ ] Apliqué cada principio ético a un hecho concreto del episodio.
- [ ] Argumenté mi postura en las preguntas 5 y 7.

IV RÚBRICA DE VALORACIÓN DEL PORTAFOLIO

Criterios con los que se valorará tu práctica. Úsalos como brújula antes de redactar y como espejo antes de entregar.

CRITERIO	LOGRADO	EN PROCESO	POR REFORZAR
Dominio conceptual	Define y usa con precisión CRISPR, edición somática/germinal y los cuatro principios.	Usa los conceptos, con imprecisiones.	Confunde o omite conceptos clave.
Aplicación al caso	Vincula cada principio con hechos concretos del episodio.	Menciona el episodio de forma general.	No relaciona la teoría con el caso.
Argumentación ética	Defiende una postura con razones y atiende una objeción.	Expone una postura con razones parciales.	Opina sin fundamentar.
Deliberación profesional (caso 7)	Integra empatía, explicación clínica del riesgo y deber ético.	Logra dos de los tres elementos.	Responde solo con juicios o consejos aislados.
Redacción y autoría	Texto claro, ordenado y con voz propia.	Comprensible, con fallas de orden o de estilo.	Difícil de seguir o copiado del material.

Reflexión final

En una o dos líneas: ¿qué cambió en tu manera de pensar sobre editar la vida después de esta práctica?

La ciencia nos dice qué se puede hacer; la ética nos pregunta qué debemos hacer.

Fundamentos de Ética General
UASD · Escuela de Filosofía