

Nacimiento de los dos primeros bebés modificados genéticamente. Análisis del tratamiento de la noticia en España desde el punto de vista de la comunicación de la ciencia

First gene-edited babies' birth. How the news was treated in Spain from science communication perspective

Javier GÓMEZ-SELLÉS GÁRATE

Universidad de Valladolid, España

jgsellesgarate@gmail.com

Recibido: 01/02/2019. Revisado: 15/04/2019. Aceptado: 01/10/2019

Resumen

El final de 2018 nos trajo la noticia del nacimiento de dos gemelas modificadas genéticamente que llegó a las portadas de todo el mundo. La noticia llenó los medios generalistas en radio, prensa y televisión, así como las revistas y demás foros científicos. Pero no afloró en estos, sino en Internet. Los medios la recogieron y analizaron: no ya el hecho en sí, sino el porqué de su publicación en un medio diferente al usado tradicionalmente por la ciencia, produciéndose un debate ético al respecto en ambos niveles. Y se hizo con espíritu crítico y alejado de demagogia. El objetivo de este trabajo es analizar el tratamiento de esta noticia en los medios de comunicación, principalmente en España, para comprobar cómo se ha producido el proceso de comunicación en ciencia, analizando cómo se ha visto afectado éste por el momento histórico actual.

Palabras clave: Jiankui He; edición genética; Associated Press; ética; revisión por pares; sociedad; público; comunicación de la ciencia; Internet.

Abstract

The end of 2018 brought us the news of first gene-edited babies birth, which flooded the headlines all around world. The news spread through the mass media in radio, press and television, as well as magazines and other scientific forums. But they were not the first one, but Internet. The media picked it up and analyzed

it: not the fact itself, but the reason for its publication in a media different from the one traditionally used by science, producing an ethical debate on both levels. And it was done under a critical spirit and away from demagoguery. The goal of this work is to analyze the treatment of this news in the media, mainly in Spain, to verify how the process of communication of science has taken place, analyzing how it has been affected by the current historical moment.

Keywords: Jiankui He; gene-edition; Associated Press; ethics; peer review; society; public; communicating science; Internet.

1. Introducción

El comienzo del siglo XXI se inscribe en lo que algunos llaman la Revolución Digital, colocándola al nivel de la I y II Revolución Industrial, con lo que ello supone de incidencia en la sociedad actual. Y, aunque esta revolución alcanza múltiples aspectos, no cabe duda de que es la comunicación uno de los más afectados. Internet ha irrumpido de una forma arrolladora y ha modificado los modos de comportamiento del ser humano en general, y de la comunicación en particular. La comunicación se ve afectada en las diversas acepciones que presenta esta palabra en el diccionario, ya sea la de conversación, la de transmisión de señales entre emisor y receptor, o la de medio de acceso entre poblaciones, por poner tres ejemplos. También lo ha hecho en todo lo referido a los medios de comunicación de masas. Internet, y en particular las redes sociales, han cambiado la vida de muchas personas, el modo en que se comunican y, por extensión, la situación de los medios tradicionales.

Como consecuencia directa de lo anterior, el modo en que se comunican las noticias ha cambiado, y, por tanto, el modo en que se divulga y comunica la ciencia también, aunque aún no ha alcanzado el nivel de transformación del periodismo. Por otro lado, la revolución digital también ha supuesto una revolución económica, donde lo digital es sinónimo de éxito y donde la tecnociencia parece ser la respuesta a todas nuestras preguntas. Las reglas del juego están cambiando abruptamente: unos negocios desaparecen y se crean otros nuevos; los marcos laborales se tambalean; las regulaciones se hacen obsoletas; la competencia cambia y, con ella, sus leyes; las fronteras desaparecen, etc. En definitiva, se abren multitud de debates en torno a esta nueva era, éticos en muchos casos, y la ciencia y su comunicación se ven afectadas al introducirse nuevas variables. El objetivo de este trabajo es analizar el tratamiento de la noticia del nacimiento de dos gemelas modificadas genéticamente que inundó las portadas de todo el mundo. No se pretende abordar el debate ético al respecto, aunque es inevitable entrar levemente en los hechos, sino analizar algunas de las múltiples piezas producidas alrededor de este acontecimiento, principalmente en España, y estudiarlas para ver cómo se ha producido el proceso de comunicación en ciencia, analizar cómo

se ha visto afectado este proceso de comunicación por el entorno particular antes descrito y el momento histórico en el que se ha producido, que se describirá más adelante, comprobando si el paradigma comúnmente aceptado hasta ahora sobre lo que debe ser el periodismo científico se ha visto afectado. Por último, habría que añadir que este estudio procura ser más descriptivo que valorativo, con la pretensión de abrir vías posteriores de investigación o reflexión.

2. Marco teórico y Metodología utilizada

En el momento del inicio de este trabajo, y atendiendo al marco teórico o estado del arte desde el que se desea abordar la investigación, cabe decir que el campo de estudio podría denominarse como «inexplorado», puesto que al haberse producido el objeto del trabajo, el tratamiento de la noticia del nacimiento de los dos bebés modificados genéricamente, pocos meses antes, no se ha encontrado literatura al respecto desde la perspectiva del proceso de comunicación llevado a cabo, ni del tratamiento realizado por la prensa generalista, fundamentalmente en España. La excepción, quizás, podría ser un artículo que aborda el tema, pero desde el punto de vista de la ética del trabajo del científico que realizó el experimento, Jiankui He (Krimsky, 2019). Por tanto, las referencias citadas en este artículo corresponden, en su mayoría, a las piezas periodísticas objeto de este estudio, a las que habría que añadir otras referencias, no relacionadas con el objeto de esta investigación en sí misma, sino con conceptos más genéricos de filosofía de la ciencia (Kitcher, 2011) y (Shiva, 1998); del periodismo, (Martínez de Sousa, 1992); o de la comunicación en ciencia, (Elías, 2008), (Calvo Hernández, 2004), (Marcos, Comunicación de la Ciencia y Periodismo Científico, 2018a), (Marcos, Funciones de la comunicación de la ciencia en el contexto actual, 2018b) y (Marcos, Una medida general de la información, 2005), pero que nos van a ayudar a fijar el paradigma antes mencionado y que recogerá atributos de la comunicación en ciencia como: la formación del público, la formación de opinión, la promoción del debate, la divulgación de la ciencia, el traslado de los valores propios de la ciencia a la sociedad, los valores del periodismo (rigor, fidelidad a las fuentes, precisión, amenidad, claridad, servicio público...) el trasvase de valores entre comunidad científica, sociedad y política, etc.¹

Sí que habría que señalar que, durante el proceso de revisión de este trabajo, se han publicado algunos artículos que tratan el anuncio de Jiankui He, casi siempre también desde una perspectiva ética de la investigación genómica, excepto

¹El científico es denominado Jiankui He o He Jiankui indistintamente según los medios, pues la notación china cambia el orden del nombre y el apellido respecto al modelo occidental, lo que provoca confusión. Yo he decidido tomar como apellido el término “He”, pues así parece hacerlo él, al llamar de ese modo a su canal de Youtube, y aparecer así en la lista de ponentes en la cumbre de edición genómica humana de Hong Kong en el que participó entre el 27 y 29 de noviembre de 2018 (a pesar de que en esta página web se le cita con el formato inverso en un comunicado).

en 4 casos: Alessandro Marcon realiza un estudio, fundamentalmente estadístico, sobre la presencia de la técnica CRISPR en la prensa estadounidense y canadiense, pero antes de que se produjera el anuncio de He (al que sólo cita) (Marcon, Master, Ravitsky, y Caulfield, 2019); Alan Regenberg hace un buen análisis de la influencia de las redes sociales en el proceso de comunicación de la ciencia, hecho que merece una buena reflexión e investigación, pero que queda fuera del alcance del presente trabajo (Regenberg, 2019); Robin Lovell-Badge, hace un breve recorrido por el proceso de comunicación del anuncio de He antes de tratar el debate ético (Lovell-Badge, 2019); mientras que Henry T. Greely realiza un estudio extenso del proceso de comunicación seguido por el propio He antes de abordar el debate ético alrededor del investigación del científico chino, con algún punto en común a lo elaborado en el presente artículo (Greely, 2019). Eso sí: en los cuatro casos las publicaciones son del ámbito de la medicina o bioquímica, aunque en este último caso corresponda a su ramificación legal.

Desde el punto de vista de la metodología seguida:

- Se ha analizado cómo y cuándo se produce la noticia, y cuáles son los primeros medios que la publican.
- Se ha descrito cuál ha sido el proceso de comunicación seguido por el propio científico.
- Se han recogido y estudiado las publicaciones de algunos de los principales medios de comunicación españoles de la prensa escrita, la radio, la televisión y las agencias de noticias, atendiendo a su impacto y a la diversidad de la línea editorial. Se los ha comparado entre ellos y con lo recogido en alguna de las publicaciones internacionales propiamente científicas más relevantes.
- Todo ello sin pretender hacer un estudio estadístico, sino buscando una muestra suficientemente diversa y representativa de los medios españoles.

Los datos han sido tomados de las propias páginas web de los citados medios, así como de otros recursos de Internet. Asimismo, se ha hecho una breve descripción del contexto histórico en que se produjo la noticia. El material ha sido analizado por comparación entre las distintas piezas, y a la luz de lo que convencionalmente se espera de una pieza de periodismo científico según la literatura aportada en la bibliografía y señalada anteriormente.

3. La noticia salta a los medios generalistas

El 26 de noviembre de 2018 Associated Press (AP), agencia de noticias de Estados Unidos, publicó, como exclusiva, que un científico chino aseguraba haber creado los dos primeros bebés modificados genéticamente en un artículo titulado

“Chinese researcher claims first gene-edited babies” (Marchione, 2018). Al parecer, el científico, Jiankui He, que se había formado en Estados Unidos y había regresado a China para continuar su carrera investigadora, habría modificado los embriones de siete parejas, cuyo miembro varón estaba infectado por el VIH, el virus del SIDA, durante sus respectivos tratamientos de fertilidad, desarrollándose hasta la fecha con éxito un embarazo gemelar a término. La edición genética no tenía como objetivo prevenir el riesgo de transmisión, según sus palabras, ni curar o prevenir una enfermedad hereditaria, sino lograr que los bebés desarrollaran la capacidad de resistir una posible infección futura con el VIH.

Independientemente de que *Associated Press* compartiera la noticia entre sus abonados por medio de una nota de agencia como cabría esperar en una agencia de noticias, lo hizo también públicamente en su web a través de lo que, para algunos medios que la citaban, como *El País* o *RTVE*, es considerada una entrevista. La pieza es un artículo firmado que comienza, en efecto, como lo que parece que va a ser una entrevista científica de información, que tiene por objeto hacer partícipe al público de una noticia científica. Sin embargo, más allá de ese objetivo se introdujeron más datos relevantes: la semblanza del investigador chino y su trayectoria; el modo de publicación fuera de los cauces habituales de las revistas científicas o los congresos; la explicación del método utilizado, CRISPR, y del gen CCR5; testimonios de otros científicos expertos en la materia que muestran, en general, su reserva o rechazo sobre el hecho anunciado (excepto un genetista reputado), así como las consecuencias éticas de dichos experimentos realizados en humanos; y el modo de obtención de los consentimientos, no ya de los padres, sino del personal y los centros involucrados. Podemos afirmar, por tanto, que, presentando rasgos de entrevista combinada, es decir, *mezcla de entrevista noticiosa, de semblanza y de opinión* (Calvo Hernando, 2004) deviene prácticamente en una mezcla de lo que Martínez de Sousa denomina reportaje de acontecimiento y de citas. Ésta presenta forma de pirámide invertida, en el que se narra al comienzo el acontecimiento inicial y más importante, relatando en orden decreciente otros hechos de menor relevancia e intercalando sumarios documentales y palabras textuales, no ya del entrevistado sino de otros personajes (Martínez de Sousa, 1992). Es, en todo caso, una información documentada y personalizada, y ello le confiere gran utilidad en la información y en la divulgación de la ciencia, la tecnología, y sus avances en el conocimiento. Cobra especial importancia la generación de debate ético alrededor, en cuanto a la idoneidad o no de la realización de las acciones descritas y, sobre todo, su futura implantación.

En último término, presenta características claras constituyentes de las noticias científicas, como son: «actualidad, novedad, credibilidad, objetividad, relevancia, contenido, contextualización, certeza-verdad, explicación y precisión» (Calvo Hernando, 2004). Además, el lenguaje utilizado es sencillo y adaptado al receptor, que es la sociedad en general (más que los medios suscriptores), excluyendo la comunicación entre expertos, por lo que a priori puede considerarse

un claro ejemplo de divulgación como forma de comunicación de la ciencia (Marcos, 2018a).

Sin embargo, cabe preguntarse si realmente es así ¿Estamos seguros de que estamos excluyendo la comunicación entre expertos? Para analizar el proceso de comunicación que ha seguido el científico chino Jiankui He, y abordar el tratamiento que realizan algunos medios de comunicación, vamos a situar históricamente el tiempo en que se produce.

4. Contexto histórico en que se produce la noticia

Al final de 2018 nos encontramos en un momento histórico que presenta unas características determinadas, en las que predomina la incertidumbre, y que podemos definir, entre otros muchos, por los siguientes hechos:

- El auge de los populismos en las democracias occidentales, con el declive o la crisis de los partidos políticos tradicionales en países como Francia, España o Reino Unido y la aparición de líderes *outsiders*, cuando no ultraderechistas, en algunas de las democracias más poderosas: Donald Trump en Estados Unidos, Jair Bolsonaro en Brasil, Viktor Orbán en Hungría ...
- Estos líderes se han caracterizado por el aprovechamiento que han hecho del uso de Internet y las redes sociales para llegar al poder. No sólo ellos, sino movimientos sociales como la *Primavera Árabe*, el *15M* o el *Me Too* han sacado partido de la potencia de propagación de la red, llegando a desbancar en la difusión de la noticia a los medios de comunicación tradicionales, que atraviesan una profunda crisis².
- Como consecuencia de lo anterior, el éxito del euroescepticismo en Hungría, Polonia, Reino Unido... cuyo exponente máximo será la salida de éste de la Unión Europea, que en el momento de la confección de este artículo, estaba prevista para marzo de 2019, demorándose el plazo posteriormente hasta el 31 de octubre de este mismo año.
- Proteccionismo y aislacionismo en Estados Unidos, que para muchos acelerará el advenimiento de China como primera superpotencia económica mundial (Velarde, 2018).
- China, como país, quiere asumir el liderazgo tecnológico y científico. Un ejemplo de ello es la sonda enviada a la cara oculta de la luna. Dentro del proceso anterior, China está fomentando y sufragando el retorno de sus

²Obama ya se benefició, en su momento, del uso de Internet para llegar a la presidencia de Estados Unidos, aunque entonces se consideró que lo hizo en buena lid, y simplemente aprovechó su potencia de forma ética.

científicos, así como potenciando la investigación en áreas punteras como la robótica, la inteligencia artificial o la genómica.

- En la actualidad, la tecnociencia constituye claramente un hecho social con importantes implicaciones políticas, pudiendo afirmarse que la investigación en biotecnología y genómica o el Proyecto Genoma Humano son al comienzo del siglo XXI lo que fueron la revolución en física y el Proyecto Manhattan en la primera mitad del siglo XX. (Marcos, 2018a).
- Definimos nuestra sociedad actual como la *Sociedad del Conocimiento* y la *Sociedad de la Información*, donde Internet, las redes sociales y las grandes corporaciones tecnológicas nacidas a partir de pequeñas *start-ups* se están convirtiendo en el estandarte de la revolución digital, sustituyendo a las grandes multinacionales del siglo XX, incluyendo los medios de comunicación convencionales.
- En el ámbito científico, y como consecuencia también de la revolución tecnológica o de los casos de fraude, se empieza a poner en cuestión la utilidad de las revistas científicas tradicionales (Sheckman, 2013).
- En 2016 se cumple el 20 aniversario del nacimiento de la oveja Dolly, primer mamífero clonado a partir de una célula adulta.
- En julio de 2018 se cumple el 40 aniversario del nacimiento de Louise Brown, primera bebé nacida mediante reproducción asistida (Armora, 2018).
- La importancia adquirida por la herramienta CRISPR en el ámbito de la investigación, de tal manera que sus inventoras han sido candidatas al Nobel de 2018 (Charpentier, 2018).
- La celebración de un congreso mundial de genetistas en Hong Kong dos días después de la aparición de la noticia.

5. El científico: el primero en dar la noticia en Internet

¿Cómo informa Jiankui He de sus avances al final de 2018? ¿Envía su publicación a unas revistas como *The Lancet*, *Science* o *Nature*, por ejemplo, como cabría esperar? ¿Lo anuncia en la Segunda Cumbre Internacional Sobre Edición Genómica Humana (*Second International Summit on Human Genome Editing*) que tendría lugar en Hong Kong del 27 al 29 de noviembre de 2018 y en cuya agenda aparece él como ponente? (The National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, 2018). No. Lo que hace He es crear un canal de YouTube denominado *He Lab* dos días antes de la aparición de la noticia, el 24 de noviembre de 2018, donde publicará el día 25 cinco vídeos de entre 2 y 5 minutos cada uno, a modo de monólogo, por este orden (He, 2018):

- *Draft Ethical Principles of Therapeutic Assisted Reproductive Technologies* (Borrador de los principios éticos sobre las tecnologías de reproducción asistida terapéutica).
- “*Designer Baby*” is an *Epithet* (“Bebé de Diseño” es un epíteto).
- Why We Chose HIV and CCR5 First (Por qué elegimos primero el VIH y el CCR5).
- *Gene Surgery in Embryos: An Embryologist Explains How It Works* (Cirugía genética en embriones: un embriólogo explica cómo funciona (el único donde él no interviene y que publica en chino)).
- *About Lulu and Nana: Twin Girls Born Healthy After Gene Surgery As Single-Cell Embryos* (Acerca de Lula y Nana: gemelas nacidas sanas a partir de embriones de una única célula tras cirugía genética).

En suma, He elude la comunicación entre expertos, la revisión entre científicos (*peer review*) para explicar y justificar sus trabajos. Lo que hace es dirigirse al público a través del medio de mayor difusión e impacto siguiendo una secuencia determinada: primero propone un código ético (personal, sin consenso y con cierta simpleza en sus enunciados); después pretende adelantarse a posibles acusaciones defendiendo la edición genética como medio de evitar enfermedades y como un deber moral para las familias que sufren, conectándolo con las reticencias mostradas con la primera bebé nacida mediante reproducción asistida; en tercer lugar, describe la selección de esta técnica, mezclando su seguridad y supuestos beneficios con sus motivaciones como padre de familia; en cuarto lugar, un compañero suyo explica la técnica... en su lengua materna: el chino; y, por último, anuncia el nacimiento de las dos mellizas modificadas genéticamente. Pero, además, elude usar el término de “edición genética”, para usar el de “cirugía genética”, buscando poner énfasis en lo terapéutico y no en lo eugenésico.

A partir de esto el evento científico anunciado se comporta como cualquier noticia que sale a la luz en la red. En primer lugar, hay disparidad en el impacto, a fecha de la redacción de este artículo. Las cuatro primeras, las que preparan el camino al anuncio del nacimiento de dos gemelas a partir de la edición genómica, presentan entre 10.000 y 35.000 visualizaciones mes y medio después. La quinta, la de la noticia en sí, 10 veces más: 350.000 visualizaciones. Además, como cualquier otro vídeo o noticia en YouTube u otra red social, desatan multitud de comentarios (alrededor de 250 para el primero, el del decálogo ético y 2.500 comentarios para el quinto, el del anuncio, estando desactivados en los otros tres). Comentarios en su mayoría anónimos, breves, inmediatos, chistosos, denigrantes y sin demasiada profundidad, como suele ocurrir con frecuencia en Twitter o Facebook.

Una vez hecho el anuncio en YouTube, He responde a las preguntas de Associated Press y parece que lo comunica a uno de los organizadores de la cumbre de Hong Kong.

6. El primero en dar la noticia es, realmente, una revista de difusión

Curiosamente, el propio día 25 de noviembre, día del lanzamiento de los vídeos en YouTube, y un día antes de que Jiankui He diera la entrevista a Associated Press, la revista de divulgación científica MIT Technology Review publica la noticia en exclusiva, con un titular algo más impactante que el de AP: “EXCLUSIVA: Científicos chinos están creando bebés CRISPR” (“*EXCLUSIVE: Chinese scientists are creating CRISPR babies*”), y un antetítulo que, en sí mismo, podría ser considerado como una columna: “Reescribiendo la Vida” (Regalado, 2018). En este artículo la revista hace referencia a los documentos publicados acerca del estudio en el ChiCTR, el registro de ensayos clínicos chino (Chinese Clinical Trial Registry³), e indica que He rehusó contestar preguntas al respecto, en concreto sobre el nacimiento de posibles bebés a partir del uso de esta técnica. Esto hace suponer que este artículo se escribió antes de que He mostrara su hallazgo y se supiera del nacimiento de las gemelas, probablemente como consecuencia de una filtración, ya que la propia revista introduce días más tarde una pequeña enmienda al artículo inicial citando la entrevista en AP y los vídeos de YouTube. Quizá esto precipitara la entrevista con AP⁴.

El artículo de la *MIT Technology Review* continúa en una línea similar a la del de AP, citando la cumbre de Hong Kong y señalando la controversia al respecto, pero desde una posición más equidistante:

El nacimiento de los primeros humanos genéticamente diseñados sería un logro médico sorprendente, tanto para él como para China. Pero también resultará polémico. Donde algunos ven una nueva forma de medicina que elimina las enfermedades genéticas, otros ven una pendiente resbaladiza hacia las mejoras en bebés de diseño y una nueva forma de eugenesia.

Sin embargo, sólo alude a testimonios y declaraciones anteriores a los hechos citados (por lo reciente del hecho), incluyendo aquellos que inciden en lo innecesario de usar estas técnicas como prevención del SIDA. Asimismo, el artículo cita que el investigador chino es el fundador de la empresa Direct Genomics y que la legislación en Europa, Estados Unidos y China prohíbe la ingeniería genética con embriones para provocar un embarazo. También cita la actividad de

³Este registro público indica a fecha de la publicación de este artículo que el ensayo ha sido retirado porque los solicitantes originales no pudieron proporcionar los datos de los participantes para la revisión de la seguridad del ensayo y la evaluación de la validez del método de edición.

⁴He declara por qué aceleró el proceso durante una mesa redonda es la cumbre de Hong Kong.

He en semanas recientes hablando con consejeros éticos, contratando relaciones públicas y encargando encuestas de opinión al respecto, incluyendo afectados por SIDA. Y, como en el caso de AP, indica que el hecho no ha sido contrastado, y la noticia se basa en las declaraciones del científico chino.

7. Tratamiento de la noticia en España

En España, durante la mañana del 26 la noticia no aparece en los medios de radio y televisión más populares consultados⁵. Sin embargo, la edición digital de la Agencia EFE (en el área de salud) y Europa Press ya lo recogen, citando respectivamente a la *MIT Technology Review* y la Agencia Reuters. Si buscamos las ediciones digitales de los periódicos, *El Mundo* lo recoge ya durante la mañana y en *El País*, *La Razón* o *El Periódico* la noticia aparece la tarde del propio 26 con titulares casi idénticos que remiten al de AP (“Científicos chinos aseguran haber creado los primeros bebés modificados genéticamente”). En todos los casos la información recogida es la básica ya mencionada con anterioridad por la citada agencia de noticias. Pero existen ciertas diferencias: mientras que en algunos la noticia se recoge brevemente, medios como TVE (Doñate, 2018), *El País* (Vidal, 2018), *El Mundo*, (G. Lucio y Espinosa, 2018) y *El Periódico* le dedican reportajes con cierta profundidad, añadiendo una explicación relativamente extensa y muy didáctica al método utilizado, incluyendo gráficos que ayudan a la comprensión. La propia TVE da la noticia en su telediario nocturno de las 21:00 con una conexión con su corresponsal en Pekín. Asimismo, otorgan mucho espacio a la polémica suscitada y al debate moral, citando a investigadores españoles de reconocido prestigio en el campo, no ya de la investigación, sino de la bioética, y a periodistas de divulgación científica, reivindicando que un español participó en la invención de la técnica.

Al día siguiente, el 27 de noviembre, la noticia había adquirido mucha repercusión en todos los medios. Pasa de las secciones de ciencia o de sociedad, en función de la publicación, a ser portada en papel en algún medio, como *El País*. También abrió las Noticias de las 6:00 en programas como *Más de Uno*, de Onda Cero, formando parte del *Monólogo / Columna* de opinión del conductor del programa, compartiendo presencia, o incluso eclipsando, noticias de tanta importancia ese día como la campaña andaluza, la visita del líder chino a España, la importancia de Gibraltar en la negociación del Brexit, el incidente entre Rusia y Ucrania en el mar de Azov e, incluso, la llegada a Marte de un robot (noticia, también de ciencia). Es un buen ejemplo esta columna porque, en menos de un

⁵He de confesar en este punto que el recuerdo que yo tengo es el de haber escuchado la noticia inicialmente en la radio, anunciando el hecho como un gran hallazgo, sin entrar en la diatriba moral. Sin embargo, no he logrado encontrar el corte radiofónico, por lo que entiendo que, bien he fallado en el intento, bien mi recuerdo ha modificado la realidad.

minuto resume casi todo lo recogido hasta ahora, excepto la opinión de expertos, introduciendo la opinión de un periodista (Alsina, 2018):

- Divulgación científica: “El futuro que ya es presente pasa por la edición genética. ¿Y eso qué es? Pues la habilidad para modificar, desactivar o reparar genes de seres vivos” (Alsina, 2018).
- Divulgación y puesta en duda de la veracidad y falta de transparencia, siendo la sociedad quien demanda ella misma que los científicos *hagan bien su trabajo*: “Digo que ‘lo sostiene’ el chino, no porque no sea técnicamente posible la manipulación genética de un embrión (que lo es) sino porque el trabajo de este doctor no ha sido aún contrastado o verificado por nadie más que por él mismo” (Alsina, 2018). Asimismo, asigna, como otros medios, el descubrimiento a “China”, en una especie de metonimia
- Divulgación y opinión: “La edición genética es uno de los avances más fructíferos, y prometedores, que ha logrado la ciencia en los últimos años” (Alsina, 2018).
- Opinión y debate público:

No sólo por el debate moral que suscita la posibilidad de cambiar las cualidades de los seres humanos futuros, sino por el riesgo que supone cualquier modificación genética: que queriendo resolver un problema, crees otros más graves. (...) Pero ¡jojo con satanizar la edición genética! (Alsina, 2018).

A partir de aquí, lo que predomina en los medios nacionales es el seguimiento de la evolución de la noticia en sus páginas de Ciencia o Sociedad y la entrada en el debate, utilizando diferentes géneros, con titulares suficientemente significativos: entrevistas a expertos nacionales (*El País*, “Han creado una estirpe nueva de humanos” (Montoliu, 2018)); columnas de opinión (*La Razón*, “La alteración genética no es neutra”, (Serrano, 2018)); análisis (*El País*, “¿Están todos contra los niños CRISPR?” que se hace eco de los apoyos que posee He o “Los chinos se saltan dos pasos”⁶ (Sampedro, 2018)), (Sampedro, ¿Están todos contra los niños CRISPR?, 2018)); semblanzas (*El Mundo*, “Nana y Lulu: las mellizas transgénicas del ‘rico’ He Jiankui” (Espinosa, 2018)); *El País*, “He Jiankui, un fracasado buscador de gloria”, (Vidal, 2018); noticias (“China ordena investigar al científico que dice haber modificado genéticamente a unas gemelas recién nacidas” (Europa Press, 2018), *El Periódico*, “¿Dónde está el científico chino He Jiankui?” (Foncillas, 2018), “China acusa de actos ilegales al genetista que modificó el ADN de bebés (Vidal, 2019); y editoriales (“Los peligros de la ciencia sin ética” (EL MUNDO, 2018)).

⁶Curiosamente, este artículo está fechado por el periódico a las 16:11 del 26 de noviembre, mientras que en el que se da la noticia está fechado a las 18:31 del mismo día.

8. ¿Y fuera de los medios generalistas?

Antes de finalizar este artículo, querría hacer un breve (e incompleto) repaso a lo que ocurre internacionalmente en diferentes áreas fuera de los medios generalistas: si miramos el medio más conocido de divulgación, *Investigación y Ciencia*, su edición española recoge el hecho tres días más tarde, el 28 de noviembre, traduciendo un artículo de Nature News, que cita a la *MIT Technology Review*. El artículo sigue las premisas del resto de medios, aunque, poniendo el acento en:

1. Intentar corroborar que tuvo lugar la fecundación de los dos bebés;
2. Criticar el paso dado;
3. Ahondar en la divulgación de la edición genética y la técnica CRIPSR, incluyendo vínculos a artículos relacionados;
4. Mencionar la disconformidad de los científicos chinos, hecho novedoso puesto que algunas de las primeras informaciones no dejaban claro que no fuera China, como país, quien estuviera detrás del experimento: “Es extremadamente injusto para la gran mayoría de los científicos diligentes y conciencizados de China que persiguen la investigación y la innovación respetando estrictamente los límites éticos”. (Cyranski y Ledford, 2018).

¿Y cómo lo trata *Nature*? Además del citado artículo en *Investigación y Ciencia*, destinado a la divulgación, recoge un artículo de opinión dirigido a expertos en su edición de *Nature Biotechnology*, con una toma de postura claramente en contra: “Ten ways in which He Jiankui violated ethics” (“10 maneras en que He Jiankui violó los principios éticos”) (Krimsky, 2019). También en la lista de 10 personajes influyentes en Ciencia que publica al final de cada año He es incluido como el único con un perfil negativo, tildado por la revista como “pícaro” (Cyranski, 2018), hecho que es recogido por múltiples medios generalistas (Gregori, 2018).

Por último, hay que hacer notar otros fenómenos que han girado en torno a este evento y que muy bien pueden considerarse como comunicación de la ciencia, aun cuando parezca que los destinatarios se encuentren sólo en el ámbito científico: en primer lugar, la declaración del comité organizador de la segunda cumbre de edición genómica humana en Hong Kong (*Second International Summit on Human Genome Editing*) el mismo día 26, donde, haciendo referencia a la noticia del nacimiento de las dos bebés, simplemente recuerda que varios estudios han emitido directrices sobre los ensayos clínicos con modificaciones genéticas que puedan heredarse, y hace una declaración de intenciones para que las discusiones que se lleven a cabo dentro del congreso sirvan para que la edición genómica en embriones beneficien a la sociedad (Organizing Committee on Reported Human Embryo Genome Editing, 2018). En tercer lugar, la propia intervención en la mencionada cumbre de Jiankui He (The National Academies

of Sciences, Engineering, and Medicine, 2018), de lo que hay constancia en vídeos en YouTube (Pascual y Vidal, 2018). En cuarto lugar, la declaración de la Universidad Meridional de Ciencia y Tecnología de China, en Shenzhen, donde se explica que “creará un comité independiente para investigar el asunto”, o la de los más de 100 investigadores biomédicos chinos “que condenan las afirmaciones de He” (Cyranoski y Ledford, 2018); o incluso, el mismo hecho de que se haya sabido que el científico ha desaparecido, mientras las autoridades chinas anunciaban una investigación y, posteriormente, su acusación (Europa Press, 2018), (Vidal, 2019).

9. Análisis final

Si recapitulamos las piezas seleccionadas, el análisis de éstas puede hacerse de modo global. Atendiendo al fenómeno de comunicación de los medios, ya sean generalistas o especializados, vemos que, inicialmente, la mayoría utiliza como género la noticia-reportaje, basándose en las fuentes de *MIT Technology Review* y AP, cuyo análisis previo podríamos extender a los medios españoles (aun cuando la de AP también incluye el género de entrevista) e introduciendo elementos de reportaje de investigación. Pero, una vez pasan los días, se van añadiendo otros géneros, tales como las columnas de opinión, las entrevistas a expertos, los editoriales y, de nuevo, las noticias de seguimiento sobre el científico chino. Todos los medios parecen independientes, aun cuando *Nature* podría mostrar cierto sesgo, al haber obviado el científico chino la publicación previa en una revista científica. Los periodistas son especializados en ciencia en todos los casos y contrastan la noticia recabando la opinión de los expertos, tanto en lo técnico, como en el debate ético, aun cuando se echa en falta más presencia de las opiniones de apoyo a He que, aunque minoritarias, existen. Sin embargo, sobre todo en los primeros artículos, se percibe cierto recelo hacia el comportamiento de las autoridades chinas, al citar que sus leyes son más permisivas, y asociando el experimento con la ciencia china en su conjunto. Incluso en ocasiones usaron frases acusadoras como “China ha demostrado ser un Estado que carece del mínimo respeto a la vida y a los derechos humanos” (Sampedro, 2018). Este prejuicio puede ser motivado por el recelo y la incertidumbre que supone el cambio en el liderazgo mundial, viniendo de un país culturalmente alejado de occidente y cuyo sistema político es un régimen dictatorial comunista. La postura tomada por la Universidad de He, el comunicado de los 122 científicos chinos y la posterior detención del científico, parecen haber enfriado esos juicios negativos.

Los canales usados son múltiples: prensa escrita diaria, semanal, TV, radio, listas de galardonados, notas de prensa, YouTube... aunque todos residen al final en Internet, pues parece que en todos los casos el principal receptor de la información es el público y la sociedad en general. Esto es obvio cuando el emisor es un medio de comunicación generalista, pero también lo parece cuando el emisor es el propio Jiankui He o el resto de los demás agentes del mundo científico: *Na-*

ture, científicos chinos, la cumbre de genetistas, y los expertos consultados. Todos saben de la repercusión de su acción de comunicación, de tal manera que medios como *Nature*, cuyo público objetivo es el científico, se dirige directamente a la sociedad al publicar la lista de los 10 científicos más influyentes; incluso la detención y posterior acusación por parte de las autoridades chinas puede ser considerada como parte de un fenómeno de comunicación de la ciencia, como un mensaje dirigido a la sociedad en su conjunto, al mundo en general y a los científicos chinos en particular. Hubiera o no interés en que los mensajes llegaran al mundo científico como receptor (de forma directa o indirecta) parece que, una vez He se dirige directamente a la sociedad saltándose el debate y la confrontación entre expertos, la comunicación ya no sale de ese ámbito. Aunque sí que se comprueba que en los medios de comunicación permanece el interés pedagógico, noticioso y de debate buscando de forma simultánea la formación del público, la formación de opinión y la discusión.

Asimismo, lo que ha hecho He publicando su hallazgo directamente en YouTube y provocando la discusión en las redes sociales constituye comunicación en ciencia. Al saltarse la revisión entre pares y no seguir los protocolos éticos existentes, presuponiendo que el ensayo no sería aprobado por estos, pretende propiciar la aprobación de su experimento con humanos de tal forma que no hubiese cabida a la discusión, y su proyecto fuera aceptado por aclamación popular en las redes al incidir, supuestamente, en el beneficio para la prevención del SIDA, poniendo así a la comunidad científica y a los gobiernos contra la espada y la pared. El científico chino pretende lo que Kitcher llamaba “la ignorancia irremediable: aquella en que las personas pueden caer en el atractivo del populismo y la retórica” (Kitcher, 2011, p. 146).

Sin embargo, el desarrollo de los acontecimientos, en los que ha tenido gran influencia la réplica en los medios de comunicación, realizada ésta de forma precisa y profesional, ha propiciado que, de momento, no consiga su objetivo. Aunque no sabemos si podrá evitar lo que también señalaba Kitcher cuando decía que “la discusión abierta entre expertos sobre problemas importantes que afectan a la vida de los ciudadanos será tomada como no fiable, si es instrumentada por políticos populistas (u otros agentes, añado yo) y pasará a convertirse en un debate abierto superficial, a ser un espejismo de manipulación”. El caso extremo sería el establecimiento de una lucha entre los “intereses ocultos de los expertos” y la “sabiduría popular” (Kitcher, 2011, p. 147). Parece claro que aquí había un interés oculto de uno de los expertos con fines propagandísticos e, incluso, comerciales, y que el debate superficial en la red se ha producido, pero que los líderes sociales no han recogido el guante, por el momento, y está primando el debate basado en criterios deontológicos, éticos y científicos.

No cabe duda de que esta noticia ha provocado incertidumbre en la sociedad actual y pone de manifiesto:

Que la responsabilidad de las decisiones propias es indelegable, que la voz del experto científico debe ser oída, pero que nunca nos dará recetas infalibles ni nos resolverá directamente nuestros dilemas prácticos, que junto a la voz del experto hay otras que también cuentan, la del votante, la del consumidor, la de las asociaciones de enfermos o afectados (...) (Marcos, 2018a)

Javier Sampedro hace un buen resumen del debate generado:

Si las niñas salen adelante sin problemas de salud, las consecuencias serán grandes. Aun restringiéndonos al caso particular del gen CCR5, los padres de todo el planeta empezarán a preguntarse si harían bien en proteger a sus hijos del sida. Y después vendrán el resto de los 20.000 genes humanos. Si alguna de las niñas tiene problemas genéticos (mutaciones *off target*), el suceso será una tragedia y entorpecerá de manera notable el avance de esta biotecnología. En cualquier caso, seguiremos hablando de He durante semanas y meses. (Sampedro, 2018)

10. Conclusión

La relación que existe en la actualidad entre política, tecnociencia, tecnologías de la información y medios de comunicación es compleja y multidireccional. Vivimos en un periodo de fe casi ciega en el desarrollo científico y en las nuevas tecnologías, donde se identifica como éxito, ya sea económico o de otro tipo, a todo lo que huele a digital. Todo ello, unido a la falta de certezas y a la mentalidad predominante de lo inmediato, contribuye a que se busquen nuevos cauces para comunicar la ciencia, dentro y fuera de su ámbito, en busca de la consecución de los propios objetivos, sean estos los que sean. Así, aparecen nuevas formas de comunicación de la ciencia que antes parecían no existir. El mundo, a través de Internet, se convierte en un tremendo escaparate y la ciencia pasa a ser parte del producto a vender. Según como se ponga a la venta se podrán obtener unos objetivos u otros. Todo sea que estos objetivos, y los medios puestos para que se alcancen, vayan acompañados de criterios éticos y deontológicos. Si no los introducimos nosotros, otros actores podrán hacer valer los suyos propios. Por ello, se hace necesario que los planteamientos éticos y la discusión entre expertos se haga de forma transparente y de cara a la sociedad, donde Internet y los medios de comunicación juegan un papel fundamental.

Como lo ha sido en el caso que nos ocupa, donde los medios de comunicación no se han dejado llevar por la vorágine de Internet y lo aparentemente atractivo del anuncio realizado por He, sino que han realizado el escrutinio de la cuestión con rigor, profundidad, de forma didáctica y recabando la opinión de los expertos, dentro del paradigma de lo que se espera del periodismo científico, fomentando un diálogo crítico y abierto que favorece la traslación de valores y opiniones entre la comunidad científica, la sociedad y la política. En todo caso, este acontecimiento pone de manifiesto la necesidad de establecer un debate so-

bre la función de la comunicación de la ciencia y la evolución del periodismo científico y su interacción con las redes sociales en la sociedad actual. Sin duda este es un nuevo campo de investigación y aprendizaje para todos.

Referencias bibliográficas

- Alsina, C. (2018). Hasta ahora la edición genética se centraba en resolver enfermedades, no en diseñar los bebés. *Onda Cero: Monólogos de Alsina*. Atresmedia. Recuperado el 26 de 12 de 2018, de https://www.ondacero.es/programas/mas-de-uno/audios-podcast/monologo-de-alsina/edicion-genetica-centra-resolver-enfermedades-origen-genetico-no-disenar-bebes_201811275bfcee200cf2b2474beec254.html
- Armora, E. (2018). Cuarenta años del primer «bebé probeta» del mundo: del debate científico al ético. *ABC*. Obtenido de https://www.abc.es/sociedad/abci-cuarenta-anos-primer-bebe-probeta-mundo-debate-cientifico-etico-201807150237_noticia.html
- Atresmedia (s.f.). Obtenido de Onda Cero: https://www.ondacero.es/programas/mas-de-uno/programas-completos/26112018_201811265bfbda630cf2212ddf96cac1.html
- Calvo Hernando, M. (2004). *Diccionario de términos usuales en el periodismo científico*. México: Instituto Politécnico Nacional.
- Charpentier, E. (2018). No debemos usar la edición genética para crear humanos mejorados. (N. Domínguez, Entrevistador) Madrid: *El País*. Recuperado el 03 de 01 de 2019, de https://elpais.com/elpais/2018/10/01/ciencia/1538376843_872476.html?rel=mas
- ChiCTR (2018). Recuperado el 09 de 01 de 2019, de Chinese Clinical Trial Registry: <http://www.chictr.org.cn/showprojen.aspx?proj=32758>
- Cyranoski, D. (2018). Nature's 10. Ten people who mattered this year. *Nature*, 564, 329. Recuperado el 12 de 01 de 2019, de <https://www.nature.com/immersive/d41586-018-07683-5/index.html>
- Cyranoski, D., Ledford, H. (2018). La afirmación de que se ha creado un bebé con el genoma editado desencadena una protesta internacional. *Investigación y Ciencia*. Recuperado el 12 de 12 de 2018, de <https://www.investigacionyciencia.es/noticias/la-afirmacin-de-que-se-ha-creado-un-beb-con-el-genoma-editado-desencadena-una-protesta-internacional-16997>
- Doñate, M. (2018). Científicos chinos aseguran haber creado los primeros bebés modificados genéticamente. RTVE. Recuperado el 26 de 11 de 2018, de <http://www.rtve.es/alacarta/videos/telediario/td1-bebes-mutados/4859245/>
- El MUNDO (2018). Los peligros de la ciencia sin ética. *El Mundo*. Recuperado el 12 de 01 de 2019, de <https://www.elmundo.es/opinion/2018/11/27/5bfc3aba46163f104c8b464d.html>

- Elías, C. (2008). *Fundamentos de periodismo científico y divulgación mediática*. Madrid: Alianza.
- Espinosa, J. (2018). Nana y Lulu: las mellizas transgénicas del 'rico' He Jiankui. *El Mundo*. Obtenido de <https://www.elmundo.es/cronica/2018/12/08/5c017611fc6c-83d7478b4689.html>
- Europa Press (2018). *China ordena investigar al científico que dice haber modificado genéticamente a unas gemelas recién nacidas*. Shangai - Londres: Europa Press. Recuperado el 10 de 01 de 2019, de <https://www.europapress.es/internacional/noticia-china-ordena-investigar-cientifico-dice-haber-modificado-geneticamente-gemelas-recien-nacidas-20181126234423.html>
- Foncillas, J. (2018). ¿Dónde está el científico chino He Jiankui? *El Periódico*. Recuperado el 29 de 12 de 2018, de <https://www.elperiodico.com/es/ciencia/20181206/desaparecido-cientifico-he-jiankui-7187282>
- G. Lucio, C., Espinosa, J. (2018). Un científico chino asegura haber creado los primeros bebés modificados genéticamente. *El Mundo*. Recuperado el 14 de 12 de 2018, de <https://www.elmundo.es/ciencia-y-salud/salud/2018/11/26/5bfb4c0468aeb1e758b458b.html>
- Greely, H. T. (2019). CRISPR'd babies: human germline genome editing in the 'He Jiankui affair'. *Journal of Law and the Biosciences*, 73. Recuperado el 29 de agosto de 2019, de <https://doi.org/10.1093/jlb/lsz010>
- Gregori, J. (2018). La polémica lista de la revista científica más influyente del mundo con un científico bajo sospecha. *SER*. Recuperado el 02 de 01 de 2019, de https://cadenaser.com/ser/2018/12/18/ciencia/1545154692_175477.html
- He, J. (2018). *The He Lab*. Obtenido de Youtube: https://www.youtube.com/channel/UCn_Elifynj3LrubPKHXecwQ/featured
- Kitcher, P. (2011). *Science in a Democratic Society*. New York: Prometheus Books.
- Krimsky, S. (2019). Ten ways in which He Jiankui violated ethics. *Nature Biotechnology*, 37, 19-20. Recuperado el 12 de 01 de 2019, de <https://doi.org/10.1038/nbt.4337>
- Lovell-Badge, R. (2019). CRISPR babies: a view from the centre of the storm. *Development*, 146(3). Obtenido de <http://dev.biologists.org/content/146/3/dev175778.abstract>
- Marchione, M. (2018). Chinese researcher claims first gene-edited babies. *Associated Press*. Recuperado el 31 de 12 de 2018, de <https://www.apnews.com/4997bb7aa-36c45449b488e19ac83e86d>
- Marcon, A., Master, Z., Ravitsky, V., Caulfield, T. (2019). CRISPR in the North American popular press. *Genetics in Medicine*, 6. doi:10.1038/s41436-019-0482-5
- Marcos, A. (2005). Una medida general de la información. En J. Cavero Barca,, E. Marcos Martínez, B. Vela Sánchez, *Aspectos Filosóficos, Psicológicos y Metodológicos de la Informática* (pág. 296). Madrid: Dykinson.

- Marcos, A. (2018a). Comunicación de la Ciencia y Periodismo Científico. (2). Valladolid: Universidad de Valladolid.
- Marcos, A. (2018b). *Funciones de la comunicación de la ciencia en el contexto actual*. Valladolid: Universidad de Valladolid.
- Martínez de Sousa, J. (1992). *Diccionario de Información, Comunicación y Periodismo*. Madrid: Paraninfo.
- Montoliu, L. (2018). Han creado una estirpe nueva de humanos. (M. Ansede, Entrevistador, & PRISA, Editor) *El País*. Recuperado el 16 de 12 de 2018, de https://elpais.com/elpais/2018/11/26/ciencia/1543253567_659329.html
- Organizing Committee on Reported Human Embryo Genome Editing (2018). Statement from the Organizing Committee on Reported Human Embryo Genome Editing. Hong Kong: The National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. Recuperado el 03 de 01 de 2018, de http://www8.nationalacademies.org/onpinews/newsitem.aspx?RecordID=11262018&_sm_au_=itHnLHRkD-1WfM8SN
- Pascual, V., Vidal, M. (2018). China prohíbe a He continuar sus pruebas de edición genética. *El País*. Recuperado el 11 de 01 de 2019, de https://elpais.com/elpais/2018/11/29/ciencia/1543482198_039684.html
- Regalado, A. (2018). EXCLUSIVE: Chinese scientists are creating CRISPR babies. *MIT Technology Review*. Obtenido de <https://www.technologyreview.com/s/612458/exclusive-chinese-scientists-are-creating-crispr-babies/>
- Regenberg, A. (2019). Science and Social Media. *STEM CELLS Translational Medicine*, 5. doi:10.1002/sctm.19-0066
- Sampedro, J. (2018). Los chinos se saltan dos pasos. *El País*. Recuperado el 26 de 12 de 2018, de https://elpais.com/elpais/2018/11/26/ciencia/1543235368_883802.html
- Sampedro, J. (2018). ¿Están todos contra los niños CRISPR? *El País*. Recuperado el 20 de 12 de 2018, de https://elpais.com/elpais/2018/11/30/ciencia/1543605041_503516.html
- Serrano, J. M. (2018). La alteración genética no es neutra. *La Razón*. Recuperado el 02 de 01 de 2019, de <https://www.larazon.es/sociedad/la-alteracion-genetica-no-es-neutra-MN20693825>
- Sheckman, R. (2013). Por qué revistas como 'Nature', 'Science' y 'Cell' hacen daño a la ciencia. Recuperado el 27 de 10 de 2017, de https://elpais.com/sociedad/2013/12/11/actualidad/1386798478_26529
- Shiva, V. (1998). An interview with Dr. Vandana Shiva. (N. Paget-Clarke, Entrevistador) In *Motion Magazine*. Recuperado el 24 de 05 de 2018, de <http://www.inmotionmagazine.com/shiva.html>
- The National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine (2018). *Second International Summit on Human Genome Editing*. Recuperado el 07 de 01 de 2019, de

The National Academies: http://www.nationalacademies.org/gene-editing/2nd_summit/index.htm

- Velarde, G. (2018). China supera a Estados Unidos como principal motor de la economía mundial. *El Economista*. Recuperado el 03 de 01 de 2019, de <https://www.economista.es/economia/noticias/9304231/07/18/China-supera-a-Estados-Unidos-como-principal-motor-de-la-economia-mundial.html>
- Vidal, M. (2018). Científicos chinos aseguran haber creado los primeros bebés modificados genéticamente. *El País*. Recuperado el 14 de diciembre de 2018, de https://elpais.com/elpais/2018/11/26/ciencia/1543224768_174686.html
- Vidal, M. (2018). He Jiankui, un fracasado buscador de gloria. *El País*. Recuperado el 05 de 01 de 2019, de https://elpais.com/elpais/2018/11/28/ciencia/1543426962_870111.html
- Vidal, M. (2019). China acusa de actos ilegales al genetista que modificó el ADN de bebés. *El País*. Recuperado el 22 de 01 de 2019, de https://elpais.com/elpais/2019/01/21/ciencia/1548083958_898506.html