

LA PERSONA HUMANA: EL RIESGO DE UNA PRÁCTICA EUGENÉSICA LIBERAL DESDE EL CONOCIMIENTO DEL GENOMA HUMANO

Fecha de recepción: 28/10/2024

Fecha de aceptación: 11/02/2025

DRA. MARIA REGINA VARGAS PEREIRA

Contacto: mreginavargas@yahoo.com.br

- Licenciada en Odontología por la Universidade Estadual do Rio de Janeiro – UERJ (Brasil)
Especialista en Ortodoncia por la Christian Albrechts-Universität zu Kiel (Alemania)
Doctora en Ortodoncia por la Christian AlbrechtsUniversität zu Kiel (Alemania)
Magíster en Filosofía por la Universidade Nova de Lisboa (Portugal)
Magíster en Bioética por el Instituto de Bioética, Facultad de Ciencias Médicas, Universidad Católica Argentina.

RESUMEN

El conocimiento del código genético obtenido en los últimos años permitió la traslación de nuevos recursos tecnológicos a la práctica médica, ya sea en el diagnóstico, en la terapia de enfermedades, o donde la información genética sea de utilidad. Sin embargo, este conocimiento también nos posibilita modificar el genoma humano normal. Eso podría incluso orientarse hacia el "mejoramiento" o "*enhancement*" de las características genómicas de los seres humanos, llegando a propuestas extremas como las del movimiento transhumanista.

Palabras clave: Ingeniería Genética, Sistema CRISPR Cas, Eugenesia Liberal, Mejoramiento Humano, Personalismo ontológicamente fundado, Transhumanismo, Posthumanismo.

ABSTRACT

The knowledge of the genetic code obtained in recent years has allowed the translation of new technological resources to medical practice, whether in diagnosis, in the therapy of diseases, or wherever genetic information is useful. However, this knowledge also enables us to modify the normal human genome. This could even be oriented towards the "improvement" or "*enhancement*" of the genomic characteristics of human beings, going as far as extreme proposals such as those of the transhumanist movement.

Keywords: *Genetic Engineering, CRISPR Cas system, Liberal Eugenics, Human Enhancement, Personalism ontologically founded, Transhumanism, Posthumanism.*

INTRODUCCIÓN

*"Actúa de tal manera que los efectos de tu acción sean compatibles con la permanencia de la verdadera vida humana en la tierra."*¹

El conocimiento científico, obtenido en los últimos años, a partir de la información genética ya descifrada tras la investigación del código genético humano, ha permitido transferir al ámbito médico nuevos recursos tecnológicos de aplicación clínica. Entre estas nuevas aplicaciones citamos la introducción de nuevas posibilidades de diagnóstico, control y tratamiento de enfermedades de causa parcial o totalmente genética, así como de estrategias para incrementar el sistema inmune de pacientes con enfermedades no genéticas.

A partir del siglo XXI los recursos tecnológicos permiten ampliar el espacio a una novedosa manipulación del genoma de individuos de la especie *Homo sapiens*, especialmente mediante la edición genética por el sistema CRISPR Cas. Esta herramienta presenta atractivos técnicos que la hacen interesante para su aplicación terapéutica: su alta precisión y eficiencia y su bajo costo de utilización en laboratorio.

La consecuente atención generada entre los investigadores por ese nuevo recurso ha intensificado su investigación en todo el mundo, lo que podría contribuir para cambiar radicalmente la promoción de la salud² en forma más segura. Y tanto es así, que el desarrollo de un nuevo método de edición genómica con el sistema CRISPR Cas valió el Premio Nobel en Química 2020 a las investigadoras Emmanuelle Charpentier y Jennifer Doudna, dando el merecido reconocimiento al uso de un revolucionario recurso tecnológico-científico para la genética.³ Pero el referido impacto en las ciencias de la vida podría concurrir a un cambio

1 *"Handle so, dass die Wirkungen deiner Handlung verträglich sind mit der Permanenz echten menschlichen Lebens auf Erden."* Cf. Jonas H. Das Prinzip Verantwortung. Versuch einer Ethik für die technologische Zivilisation, Suhrkamp Taschenbuch Verlag, Frankfurt/Main, Alemania, 2003 [La traducción de todos los textos en ese trabajo es de nuestra autoría].

2 Definición de salud OMS/WHO: *"un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades."* Cf. World Health Organization (WHO). Acceso/Acerca de la OMS/ Preguntas más frecuentes. ¿Cómo define la OMS la salud? 2022 [acceso 17/01/2022]. Disponible en: <https://www.who.int/es/about/frequently-asked-questions>

3 Cf. Royal Swedish Academy of Sciences (Kungl. Vetenskapsakademien). Genetic scissors: a tool for rewriting the code of life. 2020 [acceso 08/10/2020] Disponible en: <https://www.nobelprize.org/prizes/chemistry/2020/press-release/>

estructural y selectivo que podría afectar el bagaje genético individual seguido de su transmisión a los descendientes.

Por lo tanto, el panorama descrito tiene como finalidad primera disminuir la prevalencia de las enfermedades genéticas o el riesgo de padecer enfermedades, pero convive con el peligro de que su aplicación pudiera tener otra finalidad, a saber, la de facilitar un eventual proceso selectivo respaldado por una visión de eugenesia liberal o abrir el camino al desarrollo del "mejoramiento", con severas consecuencias morales para el perfil biológico y social de la persona humana en forma individual y a la humanidad en su conjunto.

Surge, entonces, la pregunta: ¿Habría una relación entre la aplicación de los nuevos recursos tecnológicos-científicos disponibles, bajo el conocimiento del genoma humano, en la práctica médica, y la práctica de una eugenesia liberal en seres humanos?

La meta del presente estudio es investigar si es posible encontrar una relación entre los avanzados recursos médicos diagnóstico-terapéuticos y la puesta en práctica de una eugenesia liberal en el siglo XXI, de carácter privado y voluntario. Pero, esta práctica tiene particularidades: en los países en los que está legalmente permitida la investigación con seres humanos en edad embrionaria es referida como 'fase preclínica', que por definición no se realiza en humanos.⁴ Esto significa que cada ser humano en edad embrionaria con quien se investiga es considerado como un simple cultivo celular o un espécimen de laboratorio, lo que permite disponer y descartar individuos de la especie humana antes de los ensayos clínicos. A pesar de contrastar con la abiertamente reprobable eugenesia estatal totalitaria practicada en el siglo XX en Alemania, EE. UU. y diversos otros países, ¿presentaría la versión liberal de la eugenesia semejante peso moral, ya que su finalidad es también el mejoramiento selectivo de personas humanas y sus descendientes?

A lo largo de la historia, los conocimientos y recursos científicos disponibles determinaron el modo por el que se tratan las enfermedades, las condiciones genéticas o los desórdenes congénitos en los seres humanos. Estas prácticas también fueron acompañadas de compatibles recursos jurídicos —leyes promulgadas a ese tiempo permitieron medidas jurídicas gubernamentales intervencionistas atendiendo a los intereses eugenésicos—. ¿Cómo sucederá ahora, o en un futuro

4 Nordgren A. Designing Preclinical Studies in Germline Gene Editing: Scientific and Ethical Aspects. *J Bioeth Inq.* 2019;16(4):559-570 [acceso 14/01/2022]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6937224/>

próximo, cuando dispongamos de recursos tecnológicos verdaderamente más poderosos? ¿Habríamos de utilizarlos con la finalidad de "mejorar" al ser humano, llegando a un cambio radical de la naturaleza humana y, consecuentemente, de la especie *Homo sapiens*, quizás hasta su desestructuración?

Para nuestra análisis se recurrirá a una Revisión Bibliográfica que incluye publicaciones sobre la edición genética mediante el sistema CRISPR Cas en seres humanos en etapa embrionaria; los textos de la UNESCO "*Declaración sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos*" (1997), "*Declaración sobre los Datos Genéticos Humanos*" (2003), "*Declaración de Bioética y los Derechos Humanos*" (2005) y "*Informe del Comité Internacional de Bioética sobre la Actualización de su Reflexión sobre el Genoma y los Derechos Humanos*" (2015); así como publicaciones de investigadores y documentos de órganos internacionales con el análisis de las nuevas tecnologías y los avances en la investigación de la edición del genoma.

1. EL CONOCIMIENTO CIENTÍFICO Y EL "MEJORAMIENTO HUMANO".

La Bioética es una ciencia interdisciplinar, que tiene su fundamentación en la persona humana. Es una filosofía práctica que recurre a diversas fuentes de conocimiento, como la antropología filosófica, las ciencias médicas, la biología, y el derecho, a fin de analizar el impasse bioético en su amplio espectro. Hoy, mediante la conjunción del conocimiento genético adquirido y de los recursos técnicos de laboratorio cada vez más precisos, presenciamos un acelerado desarrollo de las ciencias biomédicas y de la genética. Todo eso nos presenta nuevos impases bioéticos: si, por un lado, es evidente la ventaja de los enormes avances clínicos con la disminución del sufrimiento y la recuperación de una vida saludable en pacientes quienes todavía no habían tenido esa posibilidad, por otro lado, ese mismo desarrollo nos lleva al cuestionamiento sobre el trato de la persona humana en su esencia digna.

El concepto orientador en ese proceso de aclaración será el de 'dignidad humana' con sus raíces en la antropología filosófica. El ser humano es alguien a quien corresponde un tratamiento respetuoso como "*persona por tener dignidad*".⁵ Ese valor intrínseco⁶ es la referencia para impedir la instrumentalización del

5 Cf. Rodríguez V. *Estudios de Antropología teológica*. Spetro, Madrid, 1991.

6 Cf. Seifert J. *What is Life? The Originality, Irreducibility, and Value of Life*. Amsterdam, Ed. Rodopi, 2003.

paciente, independientemente de edad, sexo, desarrollo y estado de conciencia. Así todos los términos referentes al individuo de la especie *Homo sapiens* como 'ser humano', 'hombre' y 'persona humana' son sinónimos^{7,8} y así los utilizaremos a lo largo de ese trabajo.

1.a El Código Genético Humano descifrado.

Dos momentos históricos pueden ser considerados en el desarrollo de la genética: el descubrimiento en 1953 de la estructura del ADN, la molécula determinante de las características de cada ser vivo —recompensado con la concesión del Premio Nobel de Medicina en 1962 a Francis Crick, James Watson y Maurice Wilkins—;^{9,10} y la demostración en 1959, por Jérôme Lejeune y sus colaboradores, de la presencia de 47 cromosomas en las personas con diagnóstico de Síndrome de Down¹¹ —comprobando así la relación entre el desvío del número de cromosomas y los consecuentes efectos perjudiciales en los embriones—. ¹²

Todos esos descubrimientos en la genética fueron la base de los mayores avances que se siguieron. Lanzado en 1990, el *Proyecto Genoma Humano* (HGP)¹³

7 Cf. Organization of American States (OAS). American Convention on Human Rights "Pact of San Jose, Costa Rica", 1969 [acceso 21/04/2021]. Disponible en: http://www.oas.org/dil/treaties_B-32_American_Convention_on_Human_Rights.htm

8 Cf. Vargas Pereira MR. Vida biológica y vida biográfica en el gradualismo. *Vida y Ética*, 2017;18(1):65-137 [acceso 26/01/2021]. Disponible en: <https://repositorio.uca.edu.ar/bitstream/123456789/1415/1/vida-biologica-biografica-gradualismo.pdf>

9 Cf. Royal Swedish Academy of Sciences (Kungl. Vetenskapsakademien). The Nobel Prize in Physiology or Medicine. 1962 [acceso 27/03/2021]. Disponible en: <https://www.nobelprize.org/prizes/medicine/1962/summary/>

10 Había todavía un cuarto nombre, Rosalind Franklin del *King's College* de Londres. Ella, sin embargo, falleció de cáncer en 1958, antes que ocurriera la concesión de dicho premio. Cf. Science History Institute. James Watson, Francis Crick, Maurice Wilkins, and Rosalind Franklin. 2017 [acceso 18/09/2020]. Disponible en: <https://www.sciencehistory.org/historical-profile/james-watson-francis-crick-maurice-wilkins-and-rosalind-franklin>

11 Cf. National Institutes of Health (NIH). About Down Syndrome. Research & Training. Medical Research Initiatives. INCLUDE Project. last reviewed on June 20, 2018 [acceso 27/04/2024]. Disponible en: <https://www.nih.gov/include-project/about-down-syndrome>

12 Cf. Lejeune J. Gauthier M. Turpin R. Les chromosomes humains en culture de tissus. *Comptes Rendus Hebdomadaires des Séances de l'Académie des Sciences* 1959;248:602-603 [acceso 16/09/2020]. Disponible en: <https://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k32002/f618.image> y <https://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k32002/f619.image>

13 Cf. National Human Genome Research Institute (NHGRI). National Institutes of Health (NIH). The Human Genome Project. Bethesda, Maryland. September 7, 2023 [acceso 01/03/2024]. Disponible en: <https://www.genome.gov/human-genome-project>

se basó en dos instituciones americanas, *The U.S. Department of Energy* (DOE)¹⁴ y *The National Institutes of Health* (NIH), más específicamente en su brazo *Instituto Nacional de Investigación del Genoma Humano* (*The National Human Genome Research Institute* - NHGRI).

Con la finalidad de descifrar el código genético humano, contaba desde su inicio con la colaboración de diversos países. Inicialmente James D. Watson era su director,¹⁵ mientras Francis S. Collins lo reemplazó en 1993.¹⁶ La conclusión anticipada de los trabajos en 2003 —ya que era prevista inicialmente para 2005— fue una excelente forma de conmemorarse medio siglo del descubrimiento de la estructura fundamental del ADN por Watson y Crick, lo que impulsó al nuevo siglo de la biología por el poder analítico derivado de todo ese conocimiento de los genomas.¹⁷

En líneas generales podríamos describir como metas¹⁸ del HGP el mapeo y la secuenciación del genoma humano y de algunos organismos de referencia, como de la bacteria *Escheria coli*; el desarrollo de un software para el análisis de ADN a gran escala, y de herramientas para comparar e interpretar la información del genoma, a ser distribuido y compartido con el público en general y la iniciativa privada; el desarrollo de tecnologías de secuenciación a gran escala, más rápida y barata, para encontrar variantes de secuencia y estudiar las funciones de los genes; y la manutención, a través del Programa de Investigación ELSI, del enfoque

14 El Departamento Americano de Energía se mostraba interesado en profundizar el conocimiento del genoma humano para estudiar las mutaciones causadas por radiaciones nucleares, en una referencia a lo ocurrido en Hiroshima y Nagasaki. Cf. Cook-Deegan R. The Alta Summit, December 1984. *Genomics* 1989;5:661-663, Academic Press, in Department of Energy (DOE). Human Genome Project Information Archive 1990-2003, 2019 [acceso 01/03/2024]. Disponible en: <https://doe-humangenomeproject.ornl.gov/the-alta-summit-december-1984/>

15 Cf. Cold Spring Harbor Laboratory. James D. Watson. 2021 [acceso 04/05/2021]. Disponible en: <https://www.cshl.edu/personal-collections/james-d-watson/>

16 Cf. National Human Genome Research Institute (NHGRI). National Institutes of Health (NIH). U.S. Department of Energy (DOE). International Consortium Completes Human Genome Project. All Goals Achieved; New Vision for Genome Research Unveiled. Bethesda, Maryland, April 14, 2003 [acceso 01/03/2024]. Disponible en: <https://www.genome.gov/11006929/2003-release-international-consortium-completes-hgp>

17 Cf. Department of Energy (DOE). Human Genome Project. The Human Genome Project Information Archive 1990-2003. Washington, DC. June 07th 2019 [acceso 01/03/2024]. Disponible en: https://web.ornl.gov/sci/techresources/Human_Genome/project/timeline.shtml

18 Cf. National Human Genome Research Institute (NHGRI). National Institutes of Health (NIH). 1990: Launch of the Human Genome Project. Bethesda. Maryland, 06 de mayo de 2013 [acceso 21/09/2020]. Disponible en: <https://www.genome.gov/25520329/online-education-kit-1990-launch-of-the-human-genome-project>

de sus implicaciones éticas, legales y sociales¹⁹ (fuente del acrónimo), aplicando ahí entre 3% a 5% de los presupuestos anuales del Proyecto del Genoma Humano (HGP).²⁰ Las actividades del NHGRI-NIH prosiguen tras el término del HGP, en la promoción y realización de investigaciones del genoma por su interés en la terapia médica, y el compromiso del programa ELSI.²¹

1.b La Eugenesia Estatal, la Eugenesia Liberal y el Transhumanismo

La jornada del hombre occidental en la historia de la genética nos presenta importantes 'abordajes científicos' en la segunda mitad del siglo XIX. Podríamos reconocer la influencia malthusiana en los ideales eugenésicos, tras su plegaria sobre una necesaria reducción de la población y una cierta atención a la reproducción del ser humano, que de forma similar a los animales puede conducir a una mejoría.²² Encontramos escritos de intelectuales europeos formulando teorías raciales de supuesta referencia científica, como por ej., el *Ensayo sobre la desigualdad de las razas humanas* de 1853-1855 del diplomático francés Arthur Gobineau y su teoría de 'una raza maestra ariana'.²³

Destacase Charles Darwin, cuyas investigaciones condujeron al reconocimiento de una biología evolutiva tras la publicación en 1859 de su libro *"El origen de las especies por medio de la selección natural, o la preservación de las razas"*

19 Cf. National Human Genome Research Institute (NHGRI). National Institutes of Health (NIH). Ethical, Legal and Social Implications Research Program (ELSI). Bethesda, Maryland, 6 de abril de 2021 [acceso 17/11/2021]. Disponible en: <https://www.genome.gov/Funded-Programs-Projects/ELSI-Research-Program-ethical-legal-social-implications>

20 Cf. Department of Energy (DOE). Ethical, Legal, and Social Issues. Washington, DC, 2024 [acceso 01/03/2024]. Disponible en: <https://doe-humangenomeproject.ornl.gov/ethical-legal-and-social-issues/>

21 Cf. National Human Genome Research Institute (NHGRI). Report on the Joint NIH/DOE Committee to Evaluate the Ethical, Legal, and Social Implications Program of the Human Genome Project. Bethesda. Maryland, 01 de octubre de 2012 [acceso 05/11/2020]. Disponible en: <https://www.genome.gov/10001745/elsi-evaluation-report>

22 Cf. Malthus T. An essay on the principle of population, as it affects the future improvement of society. With remarks on the speculations of Mr. Godwin, M. Condorcet and other writers. 1798 [acceso 03/05/2021]. Disponible en: <https://archive.org/details/essayonprinciple00malt>

23 Cf. Gobineau A. Essai sur l'inégalité des races humaines. Ed. Firmin-Didot frères, Paris, 1853-1855. Encontramos la versión online de la reedición de 1967, Éditions Pierre Belfond, Paris [acceso 30/04/2021]. Disponible en: http://classiques.uqac.ca/classiques/gobineau/essai_inegalite_races/essai_inegalite_races.html

favorecidas en la lucha por la vida".^{24 25} También el monje agustino austriaco Gregor Mendel, que por su enfoque matemático-estadístico en sus investigaciones con las semillas de arveja (*Pisum sativum*), publicadas en 1866 como "*Experimentos sobre hibridación de plantas*",²⁶ es considerado el padre de la genética.²⁷

Fue bajo la formulación de las teorías evolutivas de Darwin —propagadas con la ayuda del médico británico Thomas Henry Huxley (el "*bulldog de Darwin*", su apodo autoimpuesto)²⁸ y de Herbert Spencer²⁹ (creador del término "*la supervivencia del más apto*")³⁰—, que se sostuvo el aparente tono científico en ese proceso. El médico alemán Ernst Haeckel popularizó la teoría de una biología evolutiva darwiniana en sus escritos de 1868 y 1874.^{31, 32}

24 Cf. Darwin C. On the origin of species by means of natural selection, or the preservation of favoured races in the struggle for life. Editorial John Murray, London, 1859 [acceso: 26/08/2017]. Disponible en: http://darwin-online.org.uk/converted/pdf/1859_Origin_F373.pdf

25 Otros textos se siguieron. Cf. Darwin, C. The Descent of Man, and Selection in Relation to Sex. In Two Volumes. With Illustrations. Editorial John Murray, London, 1871 [acceso 30/04/2021]. Disponible en: http://darwin-online.org.uk/converted/pdf/1871_Descent_F937.1.pdf (Vol I); y http://darwin-online.org.uk/converted/pdf/1871_Descent_F937.2.pdf (Vol II).

26 Cf. Mendel G. Versuche über Pflanzen-Hybriden. Verhandlungen des Naturforschenden Vereins zu Brünn 1866;4:3-47 [acceso 02/03/2024]. Disponible en: https://www.deutschestextarchiv.de/book/show/mendel_pflanzenhybriden_1866

27 Cf. Olby RC. Mendel, Mendelism and Genetics. 1997 [acceso 23/09/2020]. Disponible en: <http://mendelweb.com/MWolby.html>

28 Cf. Blinderman C. Joyce D. (edit.). The Huxley File. 1998 [acceso 17/10/2021]. Disponible en: <http://aleph0.clarku.edu/huxley/>

29 Cf. Weinstein D. Herbert Spencer. The Stanford Encyclopedia of Philosophy, Edward N. Zalta (ed.), 2019 [acceso 04/05/2021]. Disponible en: <https://plato.stanford.edu/archives/fall2019/entries/spencer/>

30 Cf. Spencer H. The Principles of Biology. Volume 1, Williams and Norgate, 1864, Part III. – The Evolution of Life. XII. – Indirect Equilibration. \$165, p. 444-445 [acceso 05/03/2024]. Disponible en: <https://archive.org/details/principlesbiolo05spengoog>

31 Cf. Haeckel E. Natürliche Schöpfungsgeschichte. Gemeinverständliche wissenschaftliche Vorträge über die Entwicklungslehre im Allgemeinen und diejenige von Darwin, Goethe und Lamarck im Besonderen, über die Anwendung derselben auf den Ursprung des Menschen und andere damit zusammenhängende Grundfragen der Naturwissenschaft. Georg Reimer, Berlin 1868 [acceso 03/05/2021]. Disponible en: <https://archive.org/details/natrlichesch00haec> ; https://archive.org/details/b21500940_0002/page/n7/mode/2up

32 Cf. Haeckel E. Anthropogenie; oder, Entwicklungsgeschichte des Menschen. Gemeinverständliche wissenschaftliche Vorträge über die Grundzüge der Menschlichen. Keimes- und Stammes-geschichte. W. Engelmann, Leipzig, 1874 [acceso 03/05/2021]. Disponible en: https://archive.org/details/anthropogeniecode00haec_0

El estadístico y antropólogo inglés, primo de Darwin, Francis Galton,³³ acuñó el concepto capaz de abarcar la novedad 'científica' de contenido racial: '*eugenics*', de inspiración griega (*eu* para *bueno* y *goniké/génos* para *nacimiento/origen*, apareciendo por primera vez en su libro *Inquires into Human Faculty and its Development* de 1883.³⁴

Una palabra correspondiente a '*eugenics*' fue creada en 1895 por el médico Alfred Ploetz en Alemania: '*Rasse-Hygiene*' o '*higiene racial*',³⁵ vocablo que espejó sin reservas el verdadero significado del movimiento eugenésico y su finalidad vigente hasta la primera mitad del siglo XX: atropellar la selección natural, vista como muy morosa por los eugenistas, y promover, por la interferencia humana, lo que consideraban un 'mejoramiento humano'. En el ámbito académico, el psiquiatra alemán Wilhelm Schallmayer sistematizó la asistencia médica al final del siglo XIX en la prestación de un servicio racial nacional corporativo conducente a una '*higiene racial*'.³⁶

El filósofo Houston S. Chamberlain presentó en 1899,³⁷ en su libro *La fundamentación del siglo diecinueve*, una base ideológica racista de gran influencia en la visión eugenésica que entonces se cristalizaba.

33 Cf. Pearson K. The Life, Letters and Labours of Francis Galton. Cambridge University Press, London, 1914, 1924, 1930 [acceso 14/04/2021]. Disponible en: <https://galton.org/pearson/index.html> y <https://galton.org/biography/biography.html>

34 Cf. Galton F. Inquiries into Human Faculty and its Development. Macmillan, 1883 First Edition [acceso 16/04/2020]. Disponible en: <https://galton.org/books/human-faculty/FirstEdition/humanfacultydeve00galt.pdf> (1. Edition).

35 Cf. Ploetz AJ. Die Tüchtigkeit unsrer Rasse und der Schutz der Schwachen: ein Versuch über Rassenhygiene und ihr Verhältniss zu den humanen Idealen, besonders zum Socialismus. Fischer, Berlin, 1895 [acceso 31/03/2021]. Disponible en: <https://archive.org/details/b28055433>

36 Cf. Weiss SF. Race hygiene and national efficiency: the eugenics of Wilhelm Schallmayer. Berkeley, University of California Press, 1987 [acceso 21/02/2024]. Disponible en: <https://publishing.cdlib.org/ucpressebooks/view?docId=ft596nb3v2&chunk.id=0&toc.depth=100&brand=ucpress>

37 Cf. Chamberlain HS. Die Grundlage des neunzehnten Jahrhunderts. Verlag F. Bruckmann München, 1899 [acceso 30/04/2021]. Disponible en: <https://archive.org/details/diegrundlagendes01chamuoft> (vol. 1); <https://archive.org/details/diegrundlagendes02chamuoft> (vol. 2). En 1911 fue editada la versión de su libro en inglés. Cf. Chamberlain HS. The Foundations of the Nineteenth Century. John Lees (transl.). John Lane ed., London, Fourth Impression, 1913 [acceso 30/04/2021]. Disponible en: <https://archive.org/details/in.ernet.dli.2015.44269> (vol. 1); <https://archive.org/details/in.ernet.dli.2015.239678/page/n5/mode/2up> (vol. 2).

En el inicio del siglo XX el redescubrimiento del trabajo científico de Mendel³⁸ y su asociación con el de Darwin,³⁹ despertó el interés de los investigadores en el área de la genética. Pero, tras una interpretación tendenciosa de las leyes mendelianas, se abrió espacio para el desarrollo y la puesta en práctica de las teorías de Galton, definiéndose así las bases de un verdadero movimiento eugenésico. Se creó entonces una 'nueva ciencia', capaz de clasificar de modo parcial las personas como superiores e inferiores según sus caracteres físicos y mentales, fundamentada en una selección ostensiva de base empírica.

El biólogo americano Charles B. Davenport amplió sus investigaciones, anteriormente en animales, a los seres humanos, al fundar el *Eugenics Record Office* en *Cold Spring Harbor, New York*;⁴⁰ allí editó el *Trait Book*, importante colección de características personales vistas como hereditarias (incluyendo estados psíquicos, grados de inteligencia, color de los ojos y otras), referencia para las investigaciones de campo.⁴¹ Así pudo publicar en 1911 *La heredabilidad en relación con la eugenesia*, que consiste en un largo análisis de la transmisión hereditaria de los caracteres en familias bajo la visión eugenésica.⁴²

La eugenesia en una visión biológica de la sociedad, considerada científica y tomada como solución para el enfrentamiento de las cuestiones sociales y la prevención del presunto deterioro biológico de la especie humana al contaminarse con características raciales interpretadas como inferiores, pasó a ser incluida en el currículo de las universidades. Ya en 1911 en Inglaterra Karl Pearson fue nombrado el primer *Galton Professor of Eugenics* de la University College of London.⁴³ En 1923 la Universidad de Múnich surgió la cátedra de '*Higiene Racial*'.⁴⁴ Mucho se

38 Cf. Moore R. The "Rediscovery" of Mendel's Work. *Bioscene* 2001;27(2):13-24 [acceso 15/02/2024]. Disponible en: <https://www.yumpu.com/en/document/view/5110942/the-rediscovery-of-mendels-work>

39 Cf. Olby RC. 1985, *idem*.

40 Cf. Carlson EA. The Eugenic World of Charles Benedict Davenport. In Witkowski JA. Inglis JR. (ed.), *Davenport's Dream. 21st Century Reflexions on Heredity and Eugenics*. Cold Spring Harbor Laboratory Press, Cold Spring Harbor, New York, 2008.

41 Cf. Cold Spring Harbor. *Eugenics Record Office Bulletin No 6 Trait Book*. 1919 [acceso 23/04/2021]. Disponible en: <https://ia800304.us.archive.org/3/items/eugenicsrecordof028648mbp/eugenicsrecordof028648mbp.pdf>

42 Cf. Davenport CB. *Heredity in Relation to Eugenics*. Henry Holt and Company, 1911. In Witkowski JA. Inglis JR. 2008, *idem*.

43 Cf. Paul DB. Moore J. The Darwinian Context: Evolution and Inheritance. In Bashford A. Levine P. (editors), 2012, *idem*.

44 Cf. Husemann M. Die NS-Rassenpolitik. Lebendiges Museum Online LEMO, Deutsches Historisches Museum, Berlin, 2016 [acceso 27/04/2021]. Disponible en: <https://www.dhm.de/lemo/kapitel/ns-regime/innenpolitik/rassenpolitik.html>

escribió a nivel científico en apoyo a la argumentación eugenésica como, por ejemplo, los libros de académicos como el jurista K. Binding y el médico A. Hoche, *La liberación de la eliminación de la vida indigna. Su medida y su forma*⁴⁵; y los médicos E. Baur, E. Fischer y F. Lenz, *Los fundamentos de la herencia humana y de la higiene racial. La teoría de la herencia humana* (Tomo I); *La selección humana e higiene* (Tomo II).⁴⁶

Los ideales eugenésicos se propagaron por todo el mundo, inclusive en Rusia, donde importantes escritos eugenésicos se hicieron conocidos en su idioma.⁴⁷ Tras la Revolución Bolchevique de 1917, el gobierno de la recién creada Unión Soviética apoyó la eugenesia como la posibilidad científica del surgimiento de una nueva sociedad dentro de la ideología oficial.⁴⁸

En el periodo entre las dos Guerras Mundiales, 1918-1933, la Alemania enfrentó una enorme crisis económica, con una grave escasez de recursos. Eso imposibilitó el custeo del tratamiento médico por las *Cajas Aseguradoras de Salud*, garantizado por Bismarck a toda la población en su política social. Precisamente en este momento, la propaganda eugenésica apeló al ahorro por medio de una 'optimización terapéutica'.⁴⁹ El gobierno, por otro lado, promulgó en 1931 las *Directrices para tratamientos curativos novedosos y para la realización*

45 Dr. jur. et phil. Karl Binding (criminalista) y Dr. med. Alfred Hoche (psiquiatra) eran profesores universitarios de Derecho en Leipzig y de Medicina en Freiburg, respectivamente. Cf. Binding K. Hoche A. Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens. Ihr Mass und Ihre Form. Verlag von Felix Meiner, Leipzig, 1922 [acceso 15/05/2021]. Disponible en: <https://www.gutenberg.org/files/44565/44565-h/44565-h.htm>

46 Los tres autores en la vida académica: Prof. Dr. Erwin Baur, director del Instituto de Investigación de la Herencia, Potsdam; Prof. Dr. Eugen Fischer, director del Instituto Anatómico de la Universidad, Friburgo i. Br.; y Dr. Fritz Lenz, docente de higiene en la Universidad, Múnich. Cf. Baur E. Fischer E. Lenz F. Grundriß der menschlichen Erblichkeitslehre und Rassenhygiene. Band I. Erwin Bauer, Eugen Fischer und Fritz Lenz: Menschliche Erblichkeitslehre, Band II. Fritz Lenz: Menschliche Auslese und Rassenhygiene. J. F. Lehmanns Verlag, München, 1921 [acceso 15/05/2021]. Disponible en: <https://www.gutenberg.org/files/49774/49774-h/49774-h.htm> (Band 1) y <https://www.gutenberg.org/files/49775/49775-h/49775-h.htm> (Band 2)

47 Cf. Kevles DJ. In the Name of Eugenics: Genetics and the Uses of Human Heredity. University of California Press, Berkeley and Los Angeles, 1986 [acceso 15/05/2021]. Disponible en: https://archive.org/details/bub_gb_8esnhRxBoMC/page/n5/mode/2up

48 Cf. Rudling PA. Eugenics and Racial Biology in Sweden and the USSR: Contacts across the Baltic Sea. Canadian Bulletin of Medical History/Bulletin canadien d'histoire de la médecine 2014;31(1),41-75 [acceso 13/05/2021]. Disponible en: <https://www.utpjournals.press/doi/pdf/10.3138/cbmh.31.1.41>

49 Cf. Draheim K. Die Sozialgesetzgebung. Lebendiges Museum Online LEMO, Deutsches Historisches Museum, Berlin, 2014 [acceso 27/04/2021]. Disponible en: <https://www.dhm.de/lemo/kapitel/kaiserreich/innenpolitik/sozialgesetzgebung.html>

de experimentos científicos en seres humanos',⁵⁰ que ponía en escena la obligatoriedad del 'consentimiento informado' y de los principios de 'beneficencia' y de 'no maleficencia'.

Las ideas eugenésicas fueron adoptadas, según los intereses estatales, tras recurrirse a la promulgación de leyes referentes a la esterilización forzada, u a retrições a la inmigración, teniendo por base la 'ciencia contemporánea'.⁵¹ En una perspectiva eugenista reduccionista, estimuladora de la eliminación de los más débiles y de la promoción de los más fuertes, la ciencia médica y sus recursos intervienen de forma negativa en los procesos naturales.

Tras la Segunda Guerra Mundial, con la derrota de la Alemania, gran ejecutora de la eugenesia como una metodología radical de '*higiene racial*', el vocablo perdió oficialmente su aplicación. Tras los juicios de los médicos en Núremberg,⁵² la palabra 'eugenesia' quedó tan desmoralizada y difamada, por su inmediata relación con la doctrina nazi, que fue borrada de los restantes años del siglo XX.

Pero ya en el siglo XXI, los avanzados recursos tecnológicos abrieron el paso a una nueva eugenesia. Los diagnósticos genéticos al inicio de la vida humana han tenido un rápido y promisor desarrollo. Con una justificación diagnóstico-terapéutica, han facilitado oportunidades, mal llamadas '*terapéuticas*', como el aborto selectivo derivado del diagnóstico genético prenatal, o la selección y el descarte de seres humanos en la fecundación *in vitro* luego del diagnóstico preimplantacional.^{53,54} Esas nuevas herramientas podrían justificar una visión consumista de perfeccionamiento físico, que, unida a una visión antropológica reduccionista del hombre, apuntarían hacia un cambio gradual pero efectivo de la naturaleza humana. La búsqueda del perfeccionamiento individual estaría basada

50 Cf. Forschungsrichtlinien des Reichsinnenministeriums. Richtlinien für neuartige Heilbehandlung und für die Vornahme wissenschaftlicher Versuche am Menschen. 1931 [acceso 31/05/2021] Disponible en: <https://www.dg-pflegewissenschaft.de/wp-content/uploads/2017/05/ForschungsrichtlinienReichsinnenministeriums.pdf>

51 Cf. United States Holocaust Memorial Museum. Eugenics. Oct 23, 2020. Washington, DC. [acceso 06/03/2024]. Disponible en: <https://encyclopedia.ushmm.org/content/en/article/eugenics>

52 Cf. United States Holocaust Memorial Museum. The Doctors Trial: The Medical Case of the subsequent Nuremberg Proceedings. Washington, DC. [acceso 21/09/2024]. Disponible en: <https://encyclopedia.ushmm.org/content/en/article/the-doctors-trial-the-medical-case-of-the-subsequent-nuremberg-proceedings>

53 Cf. 'El salto hacia el eugenismo' en Sgreccia E. 2015, *idem*.

54 Cf. Jerome Lejeune Foundation USA. Legendary geneticist Jerome Lejeune in a rare interview in English. Cf. [acceso 15/04/2025]. Disponible en: https://www.youtube.com/watch?v=D_QjZY4WP4&tab_channel=JeromeLejeuneFoundationUSA

en los intereses y la responsabilidad de los progenitores, dentro de las posibilidades cada vez más amplias de la medicina del deseo.⁵⁵

El concepto de '*eugenesia autoritaria*' practicada en el siglo XX se coloca en contraposición con lo que actualmente se reconoce como '*eugenesia liberal*',⁵⁶ lo cual se basa en un proceso de valoración preponderante de la libertad individual y del derecho a la privacidad (de los padres), y de una consecuencia aparentemente positiva del proceso (el nacimiento de un niño sano como el objeto idealizado por los progenitores). Este camino en la búsqueda del hijo perfecto nos conduciría en un *continuum*, que se inicia con la eugenesia liberal practicada por las técnicas diagnósticas al inicio de la vida, hacia un *enhancement* del genoma humano, para llegar a una etapa posterior del transhumanismo (TH). La tecnología disponible permitiría supuestamente mejorar de modo radical la naturaleza humana en lo que se refiere al incremento de la longevidad y del grado de inteligencia.^{57,58}

Al sugerir el concepto de '*transhumanismo*', Julian Huxley expresó a finales de los años 50 su preocupación, como biólogo y filósofo, con la transcendencia del hombre, capaz de ultrapasar su propia naturaleza material.^{59,60} Ese nuevo paradigma "*propone una emancipación de lo biológico en casi todas sus aristas relevantes*", incluyéndose ahí la transformación de la reproducción humana —la obtención de un hijo como un producto perfeccionado *in vitro*; el control y perfeccionamiento de características personales morales a través de las nuevas tecnologías; la transferencia de la vida humana a un soporte informático,

55 Cf. Sarte, Claudio. La Biojurídica entre Medicina del Deseo y Extensión del Derecho a la Intimidad. *Ius et Scientia*. 2016;2:134–144 [acceso 21/04/2020]. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/313253067_LA_BIOJURIDICA_ENTRE_MEDICINA_DEL_DESEO_Y_EXTENSION_DEL_DERECHO_A_LA_INTIMIDAD

56 Cf. Agar N. Liberal Eugenics: In Defence of Human Enhancement. Wiley-Blackwell, 2004.

57 Cf. Asla M. Transhumanismo. Diccionario Interdisciplinar Austral, Vanney CE. Silva I. Franck JF. (edit.), 2020 [acceso 14/04/2020]. Disponible en: <http://dia.austral.edu.ar/Transhumanismo>

58 Cf. Bostrom N. Savulescu J. Human Enhancement Ethics: The State of the Debate. In Savulescu J. Bostrom N. Human Enhancement. Oxford University Press, Oxford, 2009 (e-book).

59 Cf. Huxley J. New Bottles for New Wine. Chatto and Windus Ltd, London, 1957 [acceso 04/06/2021]. Disponible en: <https://ia800306.us.archive.org/19/items/NewBottlesForNewWine/New-Bottles-For-New-Wine.pdf>

60 Cf. Monterde Ferrando R. El transhumanismo de Julian Huxley, una nueva religión para la humanidad. Cuadernos de Bioética. 2020;31(101):71–85 [acceso 04/06/2021]. Disponible en: <http://aebioetica.org/revistas/2020/31/101/71.pdf>

superando el envejecimiento y triunfando sobre la muerte—. ^{61,62} Los partidarios de esa nueva línea de pensamiento filosófico y científico dentro de una revolución tecno-cultural cuentan con el apoyo de personas y instituciones de renombre internacional como Anders Sandberg, ⁶³ Nick Bostrom, ^{64,65} *World Transhumanist Association*, ⁶⁶ y *2045 Strategic Social Initiative*. ⁶⁷

La finalidad de esta etapa intermediaria de mejora del genoma humano en el proceso evolutivo dirigido nos llevaría inevitablemente al poshumanismo (PH), ⁶⁸ en el cual la persona de la especie *Homo sapiens*, tras la suplantación de su naturaleza, dejaría de existir para verse sustituida por un ser complejo resultante de la unión del hombre con otras criaturas no humanas y con la máquina.

Mientras la jornada inicial de la eugenesia empezó con el interés en un cambio basado en la información genética para un perfeccionamiento humano, las etapas intermedia y final, de transhumanismo y posthumanismo respectivamente, contribuirían para un cambio gradual de ese código genético, y consecuentemente de la naturaleza humana, desconsiderándose totalmente la dignidad intrínseca de cada individuo, lo que incluye el riesgo de culminar con la extinción de la

61 Cf. Asla M. Luces y sombras del programa transhumanista. Seminario "Persona, mente y cerebro" 18 de mayo de 2017. Proyecto "Cerebro y Persona" (2016-2019). Universidad Austral, Buenos Aires, Published 2018 [acceso 14/04/2020]. Disponible en: https://www.academia.edu/35842573/Luces_y_sombras_del_programa_transhumanista

62 "En esa línea de pensamiento, se consideran tres niveles distintos de libertades fundamentales referentes a los posibles patrones de mejoramiento: la libertad morfológica, que busca la superación física; la libertad reproductiva, interesada en el perfeccionamiento de la descendencia; y la libertad cognitiva, partidaria de una desmaterialización y la búsqueda a un soporte no biológico para llegar a la inmortalidad." Cf. Paramés Fernández MD. Transhumanismo y bioética: una aproximación al paradigma transhumanista desde la bioética personalista ontológicamente fundada. *Vida y Ética*, 2016;17(1):51-102 [acceso: 13/08/2019]. Disponible en: <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/revistas/transhumanismo-bioetica-parames.pdf>

63 Cf. Mimir Center for Long Term Futures Research. Anders Sandberg. 2025 [acceso 11/04/2025]. Disponible en: <https://mimircenter.org/anders-sandberg>

64 Cf. Bostrom N. Nick Bostrom's Home Page. Professor & Director of the legendary Future of Humanity Institute, Oxford University (2005-2024). Founder, Macrostrategy Research Initiative (2024-). April 2025. [acceso 13/04/2025]. Disponible en: <https://nickbostrom.com/>

65 Cf. University of Oxford. Future of Humanity Institute (2005-2024). 2024 [acceso 13/04/2025]. Disponible en: <https://www.futureofhumanityinstitute.org/>

66 Cf. World Transhumanist Association - Humanity+ Inc. Los Angeles, California, 2021 [acceso 04/06/2021]. Disponible en: <https://humanityplus.org/>

67 Cf. Itskov D. Strategic Social Initiative. 2012 [acceso 02/06/2021]. Disponible en: <http://2045.com/about/>

68 Cf. Fukuyama F. Our Posthuman Future. Consequences of the Biotechnology Revolution. Profile Books Ltd, London, 2002 (e-book).

especie *Homo sapiens*, al invés de haber aprendido con los errores ya cometidos en nuestra historia.

2. LOS TEXTOS REGULADORES DE LA PROTECCIÓN DEL SER HUMANO DE LA ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS PARA LA EDUCACIÓN, LA CIENCIA Y LA CULTURA (UNESCO)

Tras la *Segunda Guerra Mundial*, la revelación de los abusos médicos nacionalsocialistas en investigaciones impuestas a los seres humanos propició la búsqueda de medios garantizadores de su trato digno. Así, bajo la referencia la dignidad intrínseca de la persona humana —que confiere derechos inalienables a todos los individuos de la especie *Homo sapiens*, sin excepción—, fueron creadas organizaciones internacionales, como la ONU,⁶⁹ que han publicado documentos rectores del trato al ser humano. Esa preocupación pasa a ser una constante, y suele ser reconocida con la creación en 1945 de la *Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura*,⁷⁰ y con la redacción⁷¹ de la *Declaración Universal de Derechos Humanos*,⁷² ratificada en 1948, que se fundamentan en la dignidad intrínseca del ser humano y sus consecuentes derechos inalienables.

De forma coherente, en su compromiso con la ética y la ciencia, la UNESCO creó en 1993 el *Comité Internacional de Bioética* (IBC),⁷³ organismo interdisciplinar de

69 Cf. United Nations (UN). History of the United Nations. New York, USA [acceso 22/02/2024]. Disponible en: <https://www.un.org/en/about-us/history-of-the-un>

70 Cf. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO). UNESCO in brief - Mission and Mandate. Paris, 2024 [acceso 23/09/2024]. Disponible en: <https://www.unesco.org/en/brief> <https://www.unesco.org/es/brief>

71 Cf. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO). Human rights: comments and interpretations. A Symposium edited by UNESCO, with Introduction of Jacques Maritain. Paris, 25 de julio de 1948 [acceso 13/04/2025]. Disponible en: <https://e-docs.eplo.int/phocadownloadpap/userupload/aportionou-eplo.int/Human%20rights%20comments%20and%20interpretations.compressed.pdf>

72 Cf. United Nations (UN). La Declaración Universal de los Derechos Humanos. USA [acceso 13/04/2025]. Disponible en: <https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights>

73 Cf. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO). International Bioethics Committee. IBC Sessions. First Session (Paris, 1993). The inaugural session of the IBC was held from 15 to 16 September 1993 at UNESCO Headquarters in Paris. [acceso 23/09/2024]. Disponible en: <https://wayback.archive-it.org/10611/20170517055039/http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/international-bioethics-committee/ibc-sessions/first-session-paris-1993/>

expertos.⁷⁴ Desde entonces se sigue las huellas del progreso científico, publicándose los documentos necesarios a la defensa del ser humano. Este comité aprobó cuatro declaraciones entre 1997 y 2015, reconocidas como *soft laws* (leyes blandas) —por su perfil jurídico no vinculante, pero que significa un compromiso moral en el ámbito de la investigación, de los comités de bioética y de la salud pública por su forma de abordar cuestiones nuevas e inquietantes que deben ser todavía mejor asimiladas—. ⁷⁵

2.a Declaración sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos (UDHGHR), 1997⁷⁶

A los finales del siglo XX el avance de la investigación en genética culminó con el primero resultado positivo del tratamiento de infertilidad en humanos en 1978 en el Reino Unido (fertilización *in vitro*, implantación en el útero materno y nacimiento de Louise Brown);⁷⁷ y con la puesta en práctica de la clonación del primer mamífero, la oveja Dolly, en 1996.⁷⁸ Se percibió entonces la necesidad de regular el uso de los recursos en embriones humanos,⁷⁹ para evitar la clonación humana con fines reproductivos, y proteger la persona humana en su dignidad intrínseca.

74 Cf. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO). International Bioethics Committee (IBC). Paris, 2021 [acceso 26/02/2021]. Disponible en: <https://en.unesco.org/themes/ethics-science-and-technology/ibc>

75 Andorno R. Global bioethics at UNESCO: in defence of the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. *Journal of Medical Ethics* 2007;33(3):150–154 [acceso: 16/09/2019]. Disponible en: <https://jme.bmj.com/content/medethics/33/3/150.full.pdf>

76 Cf. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO). Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights (UDHGHR). Records of the General Conference, 29th session, v. 1: Resolutions, UNESDOC Digital Library, Document code: 29 C/Resolutions + CORR, Paris, 21 de octubre a 12 de noviembre de 1997 [acceso 10/12/2019]. Disponible en: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000110220>

77 Cf. Mata-Miranda MM. Vázquez-Zapién GJ. La fecundación in vitro: Louise Brown, a cuatro décadas de su nacimiento. *Rev. sanid. mil.* 2018;72(5-6):363–365 [acceso 08/04/2025]. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0301-696X2018000400363&lng=es.

78 Cf. Roslin Institute. Public Interest - Cloning - A life of Dolly: Birth. Roslin BioCentre, Escócia, Reino Unido. 2006 [acceso 21/11/2023]. Disponible en: <https://web.archive.org/web/20080307083947/http://www.roslin.ac.uk/publicInterest/cloning.php>

79 Cf. Ledford H. IVF at 40: revisiting the revolution in assisted reproduction. *Natur, BOOKS AND ARTS*, 23 July 2018. [acceso 01/03/2024]. Disponible en: <https://www.nature.com/articles/d41586-018-05792-9>

En ese contexto ya había sido publicado en 1984 el *Informe Warnock*,^{80,81} sobre el uso experimental de embriones humanos, limitado hasta el día 14 de vida, mientras quedaba prohibida su implantación, sea en un útero humano o en animales de otras especies; y el IBC fue encargado de presentar su primero instrumento internacional —donde el genoma humano aparece como la unidad de reconocimiento de la especie humana en su esencia y naturaleza, base biológica del hombre a lo largo de toda su vida, de carácter inmutable y constante—. Por lo tanto, la dignidad intrínseca del ser humano confiere derechos inalienables a todos los individuos de la especie *Homo sapiens*. Este es el fundamento del documento, que se constituyó como *el marco* de la Bioética,⁸² y referencia en la academia y en el medio jurídico.⁸³

La presente declaración desaprobó las acciones reconocidamente violadoras de la dignidad humana, como la clonación y el mal uso del genoma —incluyendo la alteración genética de células de la línea germinal (gametos femeninos/óvulos y gametos masculinos/espermatozoides, es decir, células implicadas en la reproducción)— mediante la propagación de ADN modificado a las generaciones futuras.⁸⁴

2.b Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos (IDHGD), 2003⁸⁵

El inicio del siglo XXI se vio marcado por un consenso internacional acerca de la prohibición de la clonación humana en general, pero que entraba en desarmonía

80 Cf. Warnock M. The Warnock report. Br Med J (Clin Res Ed). 1985 Jul 20;291(6489):187-90. [acceso 08/04/2025]. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/3926117/>

81 Cf. Department of Health & Social Security (DHSS). Report of the Committee of Inquiry into Human Fertilisation and Embryology. Reprinted 1988, 1. Edition 1985. In Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA). UK, 2021 [acceso 08/04/2025]. Disponible en: <https://www.hfea.gov.uk/media/2608/warnock-report-of-the-committee-of-inquiry-into-human-fertilisation-and-embryology-1984.pdf>

82 Cf. Wolinsky H. Bioethics for the world. EMBO Rep. 2006;7(4):354-358 [acceso 14/11/2021]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1456905/>

83 Cf. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO). Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights (UDHGHR). Evaluation of the Declaration, History of the Declaration. 2021 [acceso 14/11/2021]. Disponible en: <https://en.unesco.org/themes/ethics-science-and-technology/human-genome-and-human-rights>

84 Cf. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO). Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights (UDHGHR). 21 de octubre a 12 de noviembre de 1997, *idem*.

85 Cf. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO). International Declaration on Human Genetic Data (IDHGD). Records of the General Conference, 32nd session, v. 1: Resolutions, UNESDOC Digital Library, Document code: 32 C/Resolutions, Paris, 29 de septiembre a 17 octubre 2003 [acceso 14/11/2021]. Disponible en: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000133171.page=45>

con la específica clonación 'terapéutica'.⁸⁶ Por lo tanto, sería necesaria la protección de la persona humana en su naturaleza, dignidad intrínseca y libertad. Para eso, el texto, reafirmando el anterior, estableció referencias a la recogida, al tratamiento, a la utilización y al almacenamiento del material genético humano, destacándose la importancia del consentimiento informado del paciente como indispensable; considerándose el riesgo de una posible discriminación genética; estableciéndose la necesidad de mantener la confidencialidad y el anonimato de datos personales; y afirmandose la importancia de la solidaridad internacional en las investigaciones, para promover la puesta en común de los conocimientos y beneficios obtenidos.⁸⁷

2.c Declaración Universal de Bioética y los Derechos Humanos (UDBHR), 2005⁸⁸

En 2005 el *Comité Internacional de Bioética* (IBC), al enfrentar un nuevo desafío bioético tras la publicación del código genético al final del *Proyecto Genoma Humano* (HGP), publica un nuevo documento. Reafirmando los dos anteriores, considera la dignidad intrínseca de la naturaleza humana como su referencia absoluta de los derechos humanos y de las libertades fundamentales de todos los seres humanos, indispensable en el trato del individuo; fortalece principios de una práctica médica compatible y coherente con la legislación sobre los derechos humanos a nivel internacional; destaca los principios de acción como la autonomía, la solidaridad, la responsabilidad social y el reparto de los beneficios; reconoce la identidad de la persona humana en todas sus dimensiones, incluyendo la biológica, la psicológica, la espiritual, la cultural y la social; y define 'salud' de acuerdo con la OMS.⁸⁹

86 "La clonación terapéutica consiste en crear un embrión clonado para el único propósito de producir células madre embrionarias con el mismo ADN que la célula donante. [...] con el objetivo de entender enfermedades y desarrollar nuevos tratamientos para enfermedades. [...] resulta en la destrucción del embrión mientras todavía se encuentra en el tubo de ensayo." Cf. National Human Genome Research Institute (NHGRI). Clonación. Bethesda. Maryland, 15 de agosto de 2020 [acceso 08/03/2021]. Disponible en: <https://www.genome.gov/about-genomics/fact-sheets/Cloning-Fact-Sheet>

87 Cf. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO). International Declaration on Human Genetic Data (IDHGD). 2021 [acceso 14/11/2021] Disponible en: <https://en.unesco.org/themes/ethics-science-and-technology/human-genetic-data>

88 Cf. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO). Universal Declaration on Bioethics and Human Rights (UDBHR). Records of the General Conference, 33rd session, v. 1: Resolutions, UNESDOC Digital Library, Document code: 33 C/Resolutions + CORR. + CORR.2 + CORR.3 + CORR.4 + CORR.5, Paris, 3-21 de octubre de 2005 [acceso 27/02/2021]. Disponible en: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000142825.page=80>

89 Cf. la nota 2.

2.d Informe sobre la Actualización de su Reflexión sobre el Genoma y los Derechos Humanos, 2015⁹⁰

Tras el significativo desarrollo científico de los conocimientos y recursos de la genética, formalizase la debida preocupación por la aplicación del sistema CRISPR-Cas9 a la línea germinal; considerase la complejidad de enfermedades multifactoriales, y destacase el problema de la destrucción de seres humanos en edad embrionaria, resultante de algunas técnicas de laboratorio. Sólo se admite intervenciones sobre el genoma humano en casos de prevención, diagnóstico o terapias que no propaguen cambios en la descendencia del individuo implicado, para no amenazar *"la dignidad inherente y, por lo tanto, la igual dignidad de todos los seres humanos y renovar la eugenesia, disfrazada de cumplimiento del deseo de una vida mejor y mejorada"* —que es el pensamiento de referencia para nosotros—. Apelase a principios bioéticos de igualdad y solidaridad en relación con todo y cualquier beneficio obtenido, afirmando *"el genoma humano como una de las premisas de la propia libertad y no como simple materia prima para manipular a placer."*⁹¹

En los cuatro textos analizados, el objetivo común es evitar cualquier mal uso de los datos genéticos humanos en forma de discriminación o de reduccionismo, que pudieran restringir el respeto a la libertad humana, por el dominio de uno sobre la existencia del otro, y el derecho a la diversidad natural del genoma; todos esos principios quedan resguardados por la UNESCO, el IBC, y demás comisiones de referencia,^{92,93,94} teniendo como base fundante la prohibición de todo y cualquier

90 Cf. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO). Report of the IBC on updating its reflection on the Human Genome and Human Rights. Report of the 22nd Session of the IBC, UNESDOC Digital Library, Document code: SHS/YES/IBC-22/15/2 REV.2, Paris, 2 de octubre de 2015 [acceso 17/08/2020]. Disponible en: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000233258>

91 *"The alternative would be to jeopardize the inherent and therefore equal dignity of all human beings and renew eugenics, disguised as the fulfilment of the wish for a better, improved life."* (nr. 107); *"the human genome as one of the premises of freedom itself and not simply as raw material to manipulate at leisure."* (nr. 128). Cf. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO). 2015, *idem*.

92 Cf. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO). World Commission on the Ethics of Scientific Knowledge and Technology (COMEST). Paris, 2021 [acceso 08/03/2021] Disponible en: <https://en.unesco.org/themes/ethics-science-and-technology/comest>

93 Cf. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO). Intergovernmental Bioethics Committee (IGBC). Paris, 2021 [acceso 04/03/2021]. Disponible en: <https://en.unesco.org/themes/ethics-science-and-technology/igbc>

94 Cf. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO). UN Inter-Agency Committee on Bioethics. Paris, 2019 [acceso 08/03/2021] Disponible en: <https://en.unesco.org/themes/ethics-science-and-technology/UNIACB>

acto capaz de herir la dignidad intrínseca y los derechos humanos. Hay énfasis en la dignidad intrínseca del ser humano, en la defensa de su fundamentación ontológica, y en el compromiso de celar por la aplicación de las cuatro declaraciones. Se debe reconocer el valor de los documentos internacionales como recurso para prevenir la eugenesia autoritaria.

3. RECOMENDACIONES INTERNACIONALES SOBRE EL CONOCIMIENTO Y LOS RECURSOS TECNOLÓGICOS EN GENÉTICA

La preocupación con el creciente conocimiento de la genética y del desarrollo de una tecnología capaz de cambiar organismos vivos ya promovió muchos encuentros internacionales, con vistas a la reglamentación de esos nuevos recursos y de los posibles riesgos y beneficios de su puesta en práctica. En la era del CRISPR, la primera *Cumbre Internacional sobre Edición Genética* ocurrió en Washington D.C., en 2015, organizada por las *Academias Nacionales de Ciencias y de Medicina* de los EE. UU., la *Academia de Ciencias* de China y la *Real Sociedad* del Reino Unido.⁹⁵ En la ocasión se discutió sobre los avances científicos en la edición genética en humanos y los impases bioéticos, los mecanismos de gobernanza y reglamentación del tema.⁹⁶ En 2017 fueron publicadas sus conclusiones intituladas *Edición del Genoma Humano. Ciencia, Ética y Gobernanza*,⁹⁷ que apoyaba los experimentos de edición de células somáticas humanas sólo con fines terapéuticos y bajo la misma normativa legal de la terapia génica; y limitaba los experimentos de edición de las células germinales humanas, reservados a las enfermedades graves sin alternativas terapéuticas razonables, bajo un control riguroso a largo plazo, para evitar usos no terapéuticos para el *enhancement* del ser humano.

95 Cf. National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine (NASEM). International Summit on Human Gene Editing, Washington, D.C. 1-3 de dezembro 2015 [acceso 25/02/2024] Disponible en: <https://www.nationalacademies.org/our-work/international-summit-on-human-gene-editing>

96 National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine (NASEM). International Summit on Human Gene Editing: A Global Discussion. Washington, D.C. 2015 [acceso 03/03/2024] Disponible en: <https://nap.nationalacademies.org/download/21913#> <https://nap.nationalacademies.org/catalog/21913/international-summit-on-human-gene-editing-a-global-discussion>

97 Cf. National Academies of Sciences, Engineering, Medicine (NASEM). Human Genome Editing. Science, Ethics, and Governance. Committee on Human Gene Editing: Scientific, Medical, and Ethical Considerations. The National Academies Press. Washington, D.C. 2017 [acceso 03/03/2024]. Disponible en: <https://www.sochob.cl/pdf/libros/Human%20Genome%20Editing%20-%20Science,%20Ethics,%20and%20Governance.pdf>

En secuencia la *II. Cumbre Internacional sobre Edición Genética* tuvo lugar en Hong Kong, en 2018.⁹⁸ Ocurrió que un investigador del Departamento de Biología en la *Southern University of Science and Technology* en Shenzhen, China, He Jiankui, presentó el trabajo "*CCR5 Gene Editing in Mouse, Monkey and Human Embryos using CRISPR/Cas9*" —llevado a cabo sin transparencia y consideración a las normas éticas de seguridad—.⁹⁹ Se ha hecho público el nacimiento de dos niñas, de nombres ficticios Lulu y Nana. Sus genomas fueron modificados por el sistema CRISPR/Cas9 con la finalidad de producir una resistencia a la infección de VIH-SIDA.¹⁰⁰ El comité organizador enfatizó que las recomendaciones internacionales todavía prohibían la transferencia al útero materno de seres humanos en edad embrionaria manipulados genéticamente.¹⁰¹ Es importante destacar el rechazo a nivel internacional de ese trabajo.^{102,103,104} Por consiguiente, He Jiankui y sus colaboradores también fueron penalizados con sanciones en China, como multas y tres años de cárcel.¹⁰⁵

La respuesta regulatoria a estos "bebés de diseño" fue la creación de 2 comités internacionales para acompañar ese *proceso de traslación*, hasta que la edición

98 Cf. National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine (NASEM). Second International Summit on Human Gene Editing. Hong Kong, China. 27-29 de noviembre 2018 [acceso 25/02/2024]. Disponible en: <https://www.nationalacademies.org/our-work/the-second-international-summit-on-human-gene-editing>

99 World Health Organisation (WHO). Yeshiva University National Model United Nations (YUNMUN). Human Genome Editing. Ben Zuckier, Chair, World Health Organization, YUNMUN XXXII. Stamford, Connecticut. Mar. 13-15, 2022 [acceso 06/03/2024]. Disponible en: <https://www.yu.edu/sites/default/files/inline-files/WHO%20Human%20Genome%20Editing.pdf>

100 Cf. The He Lab. About Lulu and Nana: Twin Girls Born Healthy After Gene Surgery As Single-Cell Embryos. 25/11/2018 [acceso 18/01/2021] Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=th0vnOmFltc>

101 Cf. National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine (NASEM). Second International Summit on Human Genome Editing: Continuing the Global Discussion: Proceedings of a Workshop in Brief. Washington, DC: The National Academies Press, 2019 [acceso 03/03/2024]. Disponible en: <https://nap.nationalacademies.org/read/25343/chapter/1>

102 Cf. Regalado A. China's CRISPR babies: Read exclusive excerpts from the unseen original research. MIT Technology Review, December 3, 2019 [acceso 18/01/2021]. Disponible en: <https://www.technologyreview.com/2019/12/03/131752/chinas-crispr-babies-read-exclusive-excerpts-he-jiankui-paper/>

103 Cf. Greely HT. CRISPR'd babies: human germline genome editing in the 'He Jiankui affair'. J Law Biosci. 2019;6(1):111-183 [acceso 18/01/2021]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6813942/>

104 Cf. Musunuru K. The CRISPR Generation: The Story of the World's First Gene-Edited Babies. Ed. BookBaby, 2019 (e-book).

105 Cf. Normile D. Chinese scientist who produced genetically altered babies sentenced to three years in jail. Science 2019 [acceso 30/01/2021]. Disponible en: <https://www.sciencemag.org/news/2019/12/chinese-scientist-who-produced-genetically-altered-babies-sentenced-3-years-jail>

genómica con finalidad terapéutica sea aprobada y puesta en práctica en la clínica médica:

1) *La Comisión Internacional sobre el Uso Clínico de la Edición del Genoma Humano en la Línea Germinal*, convocada por la *Real Sociedad* del Reino Unido y por la *Academias Nacionales de Medicina y de Ciencias* de los EE. UU., con la participación de investigadores de diversos países, y con atención en el desarrollo científico de la investigación, para aclarar y debatir sus posibilidades, sus riesgos y su aplicación clínica —la *Comisión* es a su vez inspeccionada por el *Consejo Internacional de Supervisión*—;^{106,107}

2) *El Comité Asesor de Expertos en Edición del Genoma Humano* —convocado por la WHO/OMS y también bajo supervisión internacional—, con su atención en las preocupaciones sociales y éticas de un proceso de este tipo, al tiempo que mantiene su atención en las moratorias y normativas legales, para la protección de todos y cada uno de los individuos de la especie *Homo sapiens*.¹⁰⁸

La Comisión Internacional sobre el Uso Clínico de la Edición del Genoma Humano en Línea Germinal publicó en 2020 el esperado texto concluyente,

106 Cf. National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine (NASEM). International Commission on the Clinical Use of Human Germline Genome Editing. 2021 [acceso 07/03/2024]. Disponible en: <https://www.nationalacademies.org/our-work/international-commission-on-the-clinical-use-of-human-germline-genome-editing#sectionWebFriendly>

Cf. National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine (NASEM). International Oversight Board. 2021 [acceso 07/03/2024]. Disponible en: <https://www.nationalacademies.org/our-work/international-commission-on-the-clinical-use-of-human-germline-genome-editing#sl-three-columns-a56488a4-0d31-4e55-8b05-28e75561d56c>

107 Cf. National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine (NASEM). New International Commission Launched on Clinical Use of Heritable Human Genome Editing. Bronwyn Friedlander (Press Office, The Royal Society), Molly Galvin (Office of News and Public Information, U.S. National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine). News Release. May 22th 2019 [acceso 07/05/2024]. Disponible en: <https://www.nationalacademies.org/news/2019/05/new-international-commission-launched-on-clinical-use-of-heritable-human-genome-editing>

108 Cf. World Health Organization (WHO). WHO expert panel paves way for strong international governance on human genome editing. News release. Jasarevic T. (Spokesperson / Media Relations WHO). Ginebra, World Health Organization, 19 March 2019 [acceso 06/03/2024]. Disponible en: <https://www.who.int/news/item/19-03-2019-who-expert-panel-paves-way-for-strong-international-governance-on-human-genome-editing>

"*Heritable Human Genome Editing*".^{109,110} En este *Informe de Estudio de Consenso*, quedaron fijados los límites para la aplicación de la ingeniería genómica en relación a las siguientes cuestiones: el desconocimiento de efectos futuros y la necesidad de un indispensable monitoreo a largo plazo; los efectos *off-target*/fuera del blanco y los mosaicismos; el riesgo de discriminación de personas según su bagaje genético; la inexistencia de reglamentos para una práctica responsable de ese tipo de edición asociado a métodos asistidos de fecundación; la preocupación por los costos y por un acceso que sea equitativo en la población mundial; los distintos problemas del abordaje genético entre enfermedades monogénicas y poligénicas; las consideraciones sobre la aceptación de esa tecnología por la población; y el reconocimiento de un peligro eugenésico. Por último, en el documento se reconoce la prematuridad del uso del sistema CRISPR/Cas en la edición del genoma humano específicamente en la línea germinal.

El *Comité Asesor de Expertos en Edición del Genoma Humano*, designado por la Organización Mundial de Salud (WHO), publicó en el 12 de julio de 2021 su informe referente a la edición del genoma humano.^{111,112,113} El trabajo, al reconocer

109 Cf. National Academy of Medicine. National Academy of Sciences. Royal Society. *Heritable Human Genome Editing. Report Summary*. Washington, D.C. 2020 [acceso 06/03/2024]. Disponible en: <https://nap.nationalacademies.org/resource/25665/Heritable%20Human%20Genome%20Editing%20Report%20Summary%20-%20FINAL%2020200903.pdf>

110 Cf. National Academy of Medicine. National Academy of Sciences. Royal Society. *Heritable Human Genome Editing. Consensus Study Report of National Academy of Medicine, National Academy of Sciences, the Royal Society. International Commission on the Clinical Use of Human Germline Genome Editing*. Washington, DC: The National Academies Press. 2020 [acceso 06/03/2024]. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK561519/pdf/Bookshelf_NBK561519.pdf

111 Cf. World Health Organization (WHO). WHO Expert Advisory Committee on Developing Global Standards for Governance and Oversight of Human Genome Editing. *Human Genome Editing: position paper*. Geneva: World Health Organization. 2021. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO [acceso 06/03/2024]. Disponible en: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240030404>

112 Cf. World Health Organization (WHO). WHO Expert Advisory Committee on Developing Global Standards for Governance and Oversight of Human Genome Editing. *Human Genome Editing: recommendations*. Geneva: World Health Organization. 2021. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO [acceso 06/03/2024]. Disponible en: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240030381>

113 Cf. World Health Organization (WHO). WHO Expert Advisory Committee on Developing Global Standards for Governance and Oversight of Human Genome Editing. *Human genome editing: a framework for governance*. Geneva: World Health Organization. 2021. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO [acceso 06/03/2024]. Disponible en: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240030060>

los riesgos de la edición germinal y modificación del genoma de la especie humana, es pionero en relacionar la edición genómica a la salud pública.¹¹⁴

La subsiguiente *III. Cumbre Internacional sobre Edición Genética* tuvo lugar en el *Instituto Francis Crick* de Londres, en 2023,¹¹⁵ ocasión en la cual fueron confirmados los fundamentos de los encuentros anteriores, planteandose una discusión sobre los avances de recursos como el *CRISPR/Cas9* y de la investigación clínica, en la edición del genoma somático y de la línea germinal.¹¹⁶ La declaración final del comité organizador concluye que se reconoce los "*notables progresos en la edición somática del genoma humano, demostrando que se puede curar enfermedades antes incurables.*" Pero también, que la "*edición hereditaria del genoma humano sigue siendo inaceptable en estos momentos.*"¹¹⁷

4. CRISPR/CAS COMO EJEMPLO DE RECURSO TECNOLÓGICO

Para la aplicación clínica de la modificación de la secuencia del ADN deben, todavía, comprenderse mejor su funcionamiento y su interacción con los procesos celulares, en parte desconocidos, y así mejorar su eficacia y evitar los efectos

114 Cf. World Health Organization (WHO). WHO Media inquiries. WHO issues new recommendations on human genome editing for the advancement of public health. News release. Ginebra, World Health Organization, 12 de julio de 2021 [acceso 03/08/2021]. Disponible en: <https://www.who.int/news/item/12-07-2021-who-issues-new-recommendations-on-human-genome-editing-for-the-advancement-of-public-health>

115 Cf. Royal Society. UK Academy of Medical Sciences. National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine (NASEM). UNESCO/The World Academy of Sciences (TWAS for the advancement of science in developing countries). *The Third International Summit on Human Genome Editing*. 06 - 08 March 2023. Londres, Reino Unido. 2024 [acceso 04/03/2024]. Disponible en: <https://royalsociety.org/science-events-and-lectures/2023/03/2023-human-genome-editing-summit/>

116 Cf. Royal Society. The Third International Summit on Human Genome Editing 2022. Overview. 2021 [acceso 15/11/2021]. Disponible en: <https://royalsociety.org/science-events-and-lectures/2022/03/2022-human-genome-editing-summit/>

117 "*Remarkable progress has been made in somatic human genome editing, demonstrating it can cure once incurable diseases. [...] Heritable human genome editing remains unacceptable at this time.*" Cf. Royal Society. UK Academy of Medical Sciences. National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine (NASEM). UNESCO/The World Academy of Sciences (TWAS for the advancement of science in developing countries). Statement from the Organising Committee of the Third International Summit on Human Genome Editing. *In The Third International Summit on Human Genome Editing*. Londres, Reino Unido, 2023 [acceso 13/04/2025]. Disponible en: <https://royalsociety.org/-/media/events/2023/03/human-genome-editing-summit/statement-from-the-organising-committee-of-the-third-international-summit-on-human-genome-editing.pdf>

adversos.¹¹⁸ Como cualquier otro procedimiento que se realice en seres humanos, los aspectos éticos deben ser valorados de manera que su aplicación clínica y la protección de los datos genéticos, reconocidos como datos personalísimos, obedezcan a la necesaria observancia de promover la salud y resguardar la vida, el bienestar y los derechos de las personas involucradas, sin causarles daño.¹¹⁹ *Primum non nocere*, como afirma la tradición deontológica hipocrática.

La historia de esta herramienta revolucionaria empezó en 1987, en Japón, bajo la dirección de Ishino, destacándose en los años 90 en España por Mojica y su equipo,^{120,121} para lograr una amplia difusión por todo el mundo en el siglo XXI, especialmente tras el artículo publicado en 2012 por Doudna, Charpentier y colaboradores —el gran mérito de ese trabajo fue crear un sistema innovador en la ingeniería genómica, al lograr el cambio de una secuencia del RNA,¹²² según la necesidad específica para reconocer secuencias de ADN¹²³ elegidas—. ¹²⁴

118 Cf. Doudna J. Charpentier E. The new frontier of genome engineering with CRISPR-Cas9. *Science* 2014;346(6213):1258096-1—1258096-9 [acceso 24/11/2020]. Disponible en: <http://osu-wams-blogs-uploads.s3.amazonaws.com/blogs.dir/2501/files/2016/11/The-new-frontier-of-genome-engineering-with-CRISPR-Cas9.pdf>

119 Cf. Anselmino S. Moya G. Análisis bioético de la aplicación de las técnicas de edición sobre el genoma humano. *Vida y Ética*, 2017;18(2):57-74 [acceso 03/03/2020]. Disponible en: <https://repositorio.uca.edu.ar/bitstream/123456789/1430/1/analisis-bioetico-aplicacion-tecnicas.pdf>

120 Cf. Montoliu L. Editando genes: recorta, pega y colorea. Las maravillosas herramientas CRIPR. Next Door Publishers, Colección El Café Cajal, Pamplona, 2020.

121 Cf. Montoliu L. The CRISPR page at CNB. Last Updated: 25 July 2019 [acceso 02/03/2024]. Disponible en: <http://wwwuser.cnb.csic.es/~montoliu/CRISPR/>

122 National Human Genome Research Institute (NHGRI). National Institutes of Health (NIH). Ribonucleic Acid (RNA). Shurjo K. Sen, Ph.D., Program Director, Office of Genomic Data Science. *In Talking Glossary of Genomic and Genetic Terms*. Updated: April 12, 2025 [acceso 13/04/2025]. Disponible en: <https://www.genome.gov/genetics-glossary/Ribonucleic-Acid-RNA>

123 National Human Genome Research Institute (NHGRI). National Institutes of Health (NIH). Deoxyribonucleic Acid (DNA). Sarah A. Bates, M.S., M.A., Communications Director, Office of Communications. *In Talking Glossary of Genomic and Genetic Terms*. Updated: April 12, 2025 [acceso 13/04/2025]. Disponible en: <https://www.genome.gov/genetics-glossary/Deoxyribonucleic-Acid>

124 Cf. Jinek M. Chylinski K. Fonfara I. Hauer M. Doudna JA. Charpentier E. A Programmable Dual-RNA-Guided DNA Endonuclease in Adaptive Bacterial Immunity. *Science* 2012;337:816-821 [acceso 24/09/2024]. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22745249/>

¿Y cómo podríamos definir el sistema CRISPR/Cas? En realidad, este nombre es un acrónimo compuesto por Mojica,¹²⁵ en 2001, para designar un nuevo tipo de repeticiones de ADN, identificadas en sus investigaciones. Por lo tanto, al analizar las características de las secuencias genómicas, las reconoció como 'repeticiones palindrómicas agrupadas, regularmente espaciadas y cortas'. Estos términos corresponden en inglés a '*clustered regularly interspaced short palindromic repeats*'. Así se creó el acrónimo: '*CRISPR*'; y de las proteínas que están asociadas al CRISPR se lo agregó 'Cas': '*CRISPR associated*'.¹²⁶

El sistema 'CRISPR/Cas' garantiza a las bacterias una inmunidad adquirida, hereditariamente transmisible, resultante de la superación de infecciones virales previas. Luego de la infección viral la bacteria reconoce la secuencia de la información genética¹²⁷ del virus, quedando localizada en el sistema CRISPR de su organismo. A partir de ahora, para esa bacteria, así como para toda su descendencia, este bagaje genético le servirá como memoria inmunológica accionable tras el reconocimiento del ácido nucleico de aquella especie de invasor. Y en caso de una invasión ulterior, la bacteria de ese mismo linaje reconocerá el virus por medio de su sistema CRISPR (que trae en su estructura las secuencias del ADN exógeno copiadas entre los '*spacers*' de las repeticiones palindrómicas cortas, agrupadas, y regularmente espaciadas); y, en seguida, lo destruirá por la acción de la enzima Cas (que dispone de las secuencias de ARNs que reconocen al ADN exógeno).

El modo de actuar de esa herramienta, como caracterizado arriba, incluye cortar el ADN, modificarlo, y pegarlo, disponiendo para tanto de las herramientas

125 Cf. email de Ruud Jansen a Mojica enviado en 21 de noviembre de 2001 donde dijo: "*Querido Francis, qué gran acrónimo es CRISPR. Siento que cada letra que se eliminó en las alternativas lo hizo menos crujiente, así que prefiero el rápido CRISPR sobre el SRSR y el SPIDR. También no es sin importancia el hecho de que en MedLine CRISPR es una entrada única, lo que no es cierto para algunos de los otros acrónimos más cortos.*" Cf. Mojica FJM. Garrett RA. Discovery and seminal developments in the CRISPR field. Barrangou R. Oost J. (edit.), CRISPR-Cas Systems. RNA-mediated Adaptive Immunity in Bacteria and Archaea. Springer, Berlin. 2013 (e-book). "*Dear Francis, what a great acronym is CRISPR. I feel that every letter that was removed in the alternatives made it less crispy so I prefer the snappy CRISPR over SRSR and SPIDR. Also not unimportant is the fact that in MedLine CRISPR is a unique entry, which is not true for some of the other shorter acronyms.*"

126 Cf. Montoliu L. 2020, *idem* ("Prefacio – Serendipia de principio a fin"; y "Capítulo 1 – Introducción a las CRISPR; un regalo de las bacterias").

Cf. Montoliu L. Last Updated: 25 July 2019, *idem* ("What is CRISPR-Cas9?").

127 National Human Genome Research Institute (NHGRI). National Institutes of Health (NIH). Genetic Code. About Genomics. Educational Resources. Talking Glossary of Genomic and Genetic Terms. Updated: September 24, 2024 [acceso 24/09/2024]. Disponible en: <https://www.genome.gov/es/genetics-glossary/Codigo-genetico>

de reparación celular. Ese proceso proyectado en células eucariontes posibilitaría realizar una corrección controlada de una secuencia de bases de ADN que, por ejemplo, estén relacionadas a una determinada patología.

Por lo tanto, el sistema CRISPR/Cas puede ser considerado un efectivo procedimiento quirúrgico del ADN, pero, con algunos riesgos.¹²⁸ Indiscutiblemente, en la actualidad las posibilidades de errores existen en cada etapa del procedimiento, presentándose como una modificación del genoma fuera del blanco del corte, un cambio incompleto del genoma, o una reparación defectuosa del corte.

La ingeniería genómica en seres humanos debe ser diferenciada considerando sus distintas implicancias:

1) según su objeto: en la célula somática (generando cambios en un único grupo celular o tejido); en las células germinales (óvulo o espermatozoide); o en el ser humano en edad embrionaria (alterando irreversiblemente el bagaje genético del individuo y de sus descendientes); y

2) según su finalidad: la investigación, la terapia clínica, o la alteración de los genomas normales con finalidad de mejoramiento. Dentro de las indicaciones llamadas como terapéuticas se intenta justificar la práctica de la edición genética a nivel embrionario como medio de evitar la eliminación de seres humanos con diagnóstico de alteraciones genéticas por el diagnóstico preimplantacional y prenatal,¹²⁹ contextos que suelen estar muy relacionados con la posibilidad del mejoramiento humano —pero, a costo de la utilización previa de inúmeros seres humanos en edad embrionaria en la fase preclínica—. ¹³⁰

A partir de este contexto, se inició un debate sobre la necesidad de una moratoria internacional voluntaria, pidiendo cautela en la ingeniería genómica y, en particular, con respecto a la línea germinal.¹³¹ Como ya lo destacamos, la versatilidad y eficiencia del sistema CRISPR/Cas permite generar "*mutaciones, deleciones de grandes segmentos de genoma, knock-out (pérdida) de múltiples*

128 Jouvé N. Transhumanismo y mejora genética mediante CRISPR (Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats). Congreso Razón Abierta sobre Transhumanismo: ¿Homo sapiens o Cyborg? Mesa Redonda 2 - Ciencias Experimentales/Medicina. Universidad Francisco de Vitoria, Madrid, 17-18 de junio de 2021 [acceso 16/09/2021]. Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=21QHexC5dTk&t=2150s> (a partir de 2:40').

129 Cf. Le Ménégé J-M. Les Premières Victimes du Transhumanisme. Éditions Pierre-Guillaume de Roux, 2016.

130 Cf. Anselmino S. Moya G. 2017, *idem*.

131 Cf. Lander ES. Baylis F. Zhang F. Charpentier E. Berg P. et al. Adopt a moratorium on heritable genome editing. Nature. 2019;567(7747):165-168 [acceso 25/02/2024]. Disponible en: <https://media.nature.com/original/magazine-assets/d41586-019-00726-5/d41586-019-00726-5.pdf>

genes, knock-in (adición) de genes", así como regular "la expresión génica, translocaciones o inversiones de genes, regulación epigenómica, o marcado de genes." Sin embargo, la eficacia de estas técnicas es variable, dependiendo *"de la estrategia elegida y del tamaño del segmento génico a modificar."*¹³² Estos procedimientos posibilitarían desde las correcciones de mutaciones hasta la generación de nuevas funciones del ADN, y desde la aplicación en células de organismos unicelulares hasta la aplicación en las células de otros organismos complejos como primates y seres humanos.

Actualmente el camino de la investigación clínica está abierto, a nivel somático, para los pacientes que presenten enfermedades monogénicas severas o cáncer, utilizándose ese nuevo recurso terapéutico para las consideradas enfermedades graves. Pero el bajo costo de la herramienta en laboratorio no es todavía acompañado por los altos costos requeridos en la investigación clínica.¹³³

5. ANÁLISIS BIOÉTICO

*Pertenezco a la nueva clase baja. [...]
Ahora la discriminación se ha convertido en una ciencia."
Irónicamente parece no haber "gen alguno para el destino",
pero si "la pesadumbre de la perfección."*¹³⁴

En 1979 Beauchamp y Childress publicaron los *Principios de la Ética Biomédica*,¹³⁵ que presentaba un intento simplificador del análisis bioético, y que se tornó popular en el mundo anglosajón como la *Bioética de los Principios*

132 Cf. Moya G. Transhumanismo y edición del genoma. En: García Echeverry, J. Gómez Yezpez, V. (Edit.). Riesgos y desafíos del transhumanismo: perspectivas antropológicas y bioéticas. Buenos Aires: Universidad Católica Argentina, 2022. Recuperado de: <https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/16064>

133 Cf. Royal Society. UK Academy of Medical Sciences. National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine (NASEM). UNESCO/The World Academy of Sciences (TWAS for the advancement of science in developing countries). Statement from the Organising Committee of the Third International Summit on Human Genome Editing. 2023, *idem*.

134 *"I belong to the new underclass. [...] Now we have discrimination down to a science."; "There is no gene for the fate." "The burden of perfection."* Palabras del personaje Vincent en Gattaca. Cf. Niccol AM. (dir.), Gattaca. Sony Pictures Releasing, 1997 (DVD).

135 Cf. Beauchamp TL. Childress J. Principles of Biomedical Ethics. Oxford University Press, 2013.

o el *Principlism*.¹³⁶ Sus autores crearan esa metodología considerando cuatro paradigmas: 'no maleficencia', 'beneficencia', 'justicia' y 'autonomía'. Por su estructura a *prima facie* esta metodología de análisis ético puede ser practicada bajo cualquier teoría ética, de la cual las conclusiones serían dependientes.

En documentos internacionales, la discusión bioética sobre la puesta en práctica de la terapia genómica de la línea germinal podríamos reconocer un sesgo utilitarista. El análisis considera la acción del hombre sobre el hombre en edad embrionaria bajo un subjetivismo de la mayoría.¹³⁷ Por lo tanto, el análisis bioético de la terapia genómica en la línea germinal —la más problemática en cuestiones inmediatas y futuras— bajo el análisis de la metodología de los principios a *prima facie*, encuentra controversias.

Al respecto de los principios de no maleficencia y beneficencia, la controversia tiene lugar debido a que la seguridad técnica y la eficacia aún no son suficientes para su traslación a la clínica. Debido a que los seres humanos en investigación son descartados como máximo en el día 14 de vida y los efectos colaterales a corto, medio y largo plazo no podrán ser verdaderamente constatados.

Al respecto de los principios de justicia y autonomía del ser humano en desarrollo y de sus descendientes tras la decisión y aplicación de cambios genéticos por terceros —atendiendo las expectativas de los padres—, no pueden ser asegurados, ya que existen efectos colaterales previsibles e imprevisibles para los niños por nacer y sus descendientes, con expectativas de fracaso. Además, dados los costos y la complejidad de los recursos humanos y tecnológicos necesarios, los beneficios quedarían reservados a algunos privilegiados.¹³⁸

Sin embargo, bajo una visión antropológica innovadora —elemento diferenciador decisivo—, propuesta por la *Bioética Personalista ontológicamente fundada*, podemos realizar el análisis bajo un método interdisciplinar y triangular que se sostiene en cuatro principios jerarquizados (defensa de la vida física,

136 La denominación fue creada en 1990 por sus críticos, Clouser y Gert. Cf. Clouser KD. Gert B. A Critique of Principlism, *The Journal of Medicine and Philosophy: A Forum for Bioethics and Philosophy of Medicine*, 1990;15(2):219–236 [acceso 25/08/2021]. Disponible en: <https://academic.oup.com/jmp/article-abstract/15/2/219/903616?redirectedFrom=PDF>

137 Cf. Sgreccia E. Orientaciones éticas y criterios de juicio ético. In Sgreccia E. 2015, *ibidem*.

138 Cf. Declaración del Comité Organizador de la Tercera Cumbre Internacional sobre Edición del Genoma Humano, leída por el Professor Robin Lovell-Badge (1:57:10 até 2:03:44). In Royal Society. Human Genome Editing Summit 2023. Wednesday (3). 2023 [acceso 04/03/2024]. Disponible en: https://www.youtube.com/watch?v=Xg-CeY56Z7a4&list=PLg7f-TkW11iXEvth5uchUBtF1FRpoVjhU&index=9&tab_channel=TheRoyalSociety

libertad y responsabilidad, totalidad o principio terapéutico, sociabilidad y subsidiaridad) teniendo el concepto de dignidad intrínseca de la persona humana como referencia absoluta.¹³⁹

El análisis ético propuesto por el método interdisciplinar y triangular parte de una antropología de base ontológica, que organiza un camino de reflexión real para la identificación del dilema ético; la definición de los valores en riesgo; y finalmente para el encuentro de una solución que respete todos los valores de todas las personas involucradas. La aplicación de este análisis a la edición genómica, especialmente de la línea germinal, puede ser descrito como la conjugación epistemológica de las siguientes informaciones:

1. en el ángulo 'A', se analiza el caso desde las ciencias biomédicas, considerandose la investigación genómica con la nueva herramienta CRISPR —la aplicación práctica y las restricciones—, bajo una descripción rigurosa del procedimiento científico, considerandose la finalidad. Los expertos se han reunido periódicamente para establecer recomendaciones referentes al uso de nuevas tecnologías de edición genómica, publicando documentos sobre gobernanza y reglamentación;

2. en el ángulo 'B', la antropología filosófica enfoca su análisis en el valor moral de la persona quien es sometida a la investigación y la terapia en la línea germinal. En este punto se debe reconocer el riesgo a la integridad física, emocional y social, con base en un concepto de salud integral de cada ser humano expuesto a este procedimiento —en el caso de la edición embrionaria debería incluir su descendencia—, también el posible daño al código genético de la especie *Homo sapiens*, y el riesgo a la perpetuación del género humano en absoluto;

3. finalmente en el ángulo 'C', el análisis bioético está basado en los cuatro principios jerárquicos. Dichos principios pueden ser así analizados, según Sgreccia:

1º. Principio: *Defensa de la Vida Física*, como principio rector de la bioética personalista ontológica, entiende la dignidad como el valor objetivo y absoluto de la persona humana. Sólo con su organismo material vivo, como valor primario y fundamental, el ser humano puede expresar sus potencias de inteligencia y voluntad, que le permiten desplegar sus actos a lo largo de su vida, bajo la conciencia de sus limitaciones físico-temporales. La dignidad del ser humano es una característica intrínseca desde el mismo momento de su fecundación. Ello

139 Cf. Sgreccia E. Algunas consecuencias y principios de la bioética personalista. In Sgreccia E. 2015, *op. cit.*

confiere al hombre ser considerado como un fin en sí mismo. Los conceptos de 'ser' y de 'dignidad intrínseca' son cuestiones anteriores a cualquier reconocimiento conferido al hombre por terceros, sino no podría ser percibido por los otros como 'fin en sí mismo'.¹⁴⁰

Por ello, desde esta perspectiva, los seres humanos no pueden ser utilizados, aún en fase embrionaria, como medios, porque eso significaría negar su naturaleza. Este mismo concepto sustenta la necesidad de que sean merecedores de una protección jurídica contra cualquier tipo de atentado contra su vida. Por lo tanto, basarse en la dignidad intrínseca de los seres humanos en edad embrionaria es el único camino para no despersonalizarlos y no utilizarlos como medio. Ellos son ya un fin en ellos mismos. Sin embargo, actualmente se llevan a cabo investigaciones de la edición del genoma en seres humanos en edad embrionaria, aunque eso signifique su descarte y su eliminación al final de la investigación, bien que en embriones 'sobrantes', 'excedentes' o 'supranumerarios' resultantes de la fecundación *in vitro* (FIV), cuyos padres/responsables así lo autorizaron; y en embriones especialmente fecundados para la investigación, donde la ley se lo permite, modificándolos y destruyéndolos tras ser testado el éxito de la intervención.^{141,142,143}

Actualmente, las teorías que sustentan al transhumanismo interpretan al cuerpo humano como un sencillo soporte material, imperfecto, porque no reconoce la interacción natural entre el cuerpo y el alma del viviente. Por eso mismo, el cuerpo es pasible de sustitución en un intento último de llegar a la inmortalidad del individuo, despreciando la corporeidad humana. Por lo tanto, el reconocimiento del principio de valoración y defensa de la vida humana se

140 Cf. Kant E. *Grundlegung zur Metaphysik der Sitten*. Erstdruck: Riga (Hartknoch) 1785. Der Text folgt der 2. (verbesserten) Auflage, Riga (Hartknoch) 1786. Werke in zwölf Bänden. Band 7, Frankfurt am Main 1977, S. 11. [acceso 26/11/2021]. Disponible en: <http://www.zeno.org/Philosophie/M/Kant,+Immanuel/Grundlegung+zur+Metaphysik+der+Sitten>

141 Cf. Matthews KRW. Morali D. National human embryo and embryoid research policies: a survey of 22 top research-intensive countries. *Regenerative Medicine*, 2020;15(7):1905-1917 [acceso 27/11/2023]. Disponible en: <https://www.futuremedicine.com/doi/10.2217/rme-2019-0138>

142 Cf. Bruno C. et al. Avis du Conseil d'orientation: les modèles embryonnaires. Agence de la Biomédecine. Saint-Denis, França. 21 de setembro de 2023 [acceso 28/11/2023]. Disponible en: https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/2023-co-21_annexe_modeles_embryonnaires_vd28092023_.pdf

143 Cf. Lafferrière JN. Moya G. (dirs.). La información genética en salud en América Latina: algunos aspectos éticos y jurídicos Proyecto de investigación colaborativo. Instituto de Bioética; Facultad de Derecho. Universidad Católica Argentina, Buenos Aires. 2018 [acceso 02/05/2024]. Disponible en: <https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/2718>

encuentra en una directa discordancia con el TH, que promueve la investigación de la edición del genoma en seres humanos en edad embrionaria.¹⁴⁴

2º. Principio: *Libertad y Responsabilidad*, abarca una dimensión esencial del hombre en el reconocimiento de la verdad y del bien. El ser humano es un individuo libre y responsable. Este principio es central al acto humano, dado que marca la conciencia de la persona para actuar como agente libre y responsable. La responsabilidad le da un marco al acto, que implica consecuencias directamente para sí y para otro, e inclusive para las futuras generaciones. Todo lo que haga tiene una consecuencia y para que el acto sea considerado bueno, debe ser bueno para sí y para otros.¹⁴⁵ Exactamente dado que el hombre es un ser racional y libre debido a sus potencias naturales de inteligencia y voluntad, su actuar es consciente e implica inevitablemente una consecuencia moral.

En el caso de la edición genómica de la línea germinal: el ser humano en edad embrionaria no puede ejercer su libertad por sus propias características biológicas, dependiendo para todo de la protección de sus tutores. Por consiguiente, corresponde a los padres y al personal sanitario actuar con responsabilidad y reconocer la falta de eficacia y seguridad de estos procedimientos.¹⁴⁶

Por lo tanto, el principio de valoración de la libertad —como conducta del hombre sostenida por las potencias de inteligencia y voluntad en la búsqueda de la verdad y del bien— y de la responsabilidad del ser humano podría encontrarse en una directa discordancia con el TH. La perspectiva eugenésica liberal que sostiene al TH alentaría cualquier especie de cambio en nuestro código genético para atender a aspiraciones individuales de *enhancement*. Esto nos confronta con el siguiente cuestionamiento: ¿es realmente bueno para el hombre que se modifique su naturaleza?

3º. Principio: *Totalidad o Principio Terapéutico*, este principio defiende la visión del ser humano entendido como sujeto, y no como objeto —sea referente

144 Cf. Bostrom N. The Transhumanist FAQ. A General Instruction. Published by the World Transhumanist Association. Oxford, Version 2.1 (2003) [acceso 13/04/2025] Disponible en: <https://www.nickbostrom.com/views/transhumanist.pdf>

145 Cf. Basso DM. O.P. Los fundamentos de la Moral, Centro de Investigaciones en Ética Biomédica, Buenos Aires, 1990.

146 Cf. Lafferrière JN. La protección de la dignidad del niño concebido en la jurisprudencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos. In Basset UC. Fulchiron H. Bidaud-Garon C. Lafferrière JN. (Orgs.). Tratado de la vulnerabilidad. Buenos Aires, Argentina: La Ley. 2017 [acceso 10/12/2021]. Disponible en: <https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/8837>

al paciente o participante en investigaciones, sea al médico o investigador—. Este principio evalúa la licitud de toda y cualquier intervención del ser humano sobre su semejante, considerándolo en sus dimensiones personales tanto morales como físico-espirituales. Eso nos conduce a aceptar el sacrificio de una parte (un órgano, un miembro) para salvar el todo (el individuo, la vida).

En el caso de la edición genómica de la línea germinal, los seres humanos en edad embrionaria son utilizados como meros especímenes de laboratorio, y descartados tras una investigación. Al considerarnos la fase de investigación preclínica, las recomendaciones actuales prohíben su transferencia al útero materno por deficiencias en la seguridad y eficacia de estos procedimientos.

Empero es importante aclarar que en el caso de la edición genómica existen importantes diferencias en la finalidad según la aplicación de ese recurso técnico. Cuando se aplica en células de la línea somática la finalidad es la terapia de enfermedades, con cuestionamientos éticos similares a otro tipo de terapia genética o celular. Sin embargo, cuando se aplica a las células de la línea germinal, si bien se desarrolla como una finalidad terapéutica, puede abrir el camino para otra finalidad, como es el mejoramiento eugenésico de un genoma humano normal, con cuestionamientos éticos y metodológicos significativos.

La edición genómica de la línea germinal con fines eugenésicos encontrase así también, bajo ese principio de totalidad o terapéutico, en una directa oposición al TH. En su aclamación por la libertad de la ciencia sin fronteras,¹⁴⁷ el TH puede poner en riesgo la protección de la integridad misma naturaleza humana bedido una concepción antropológica reduccionista, ya que no interpreta al ser humano como un ser completo en sus dimensiones personales tanto morales como físico-espirituales. Tampoco considera responsablemente el impacto que podría tener sobre la salud y la vida de las futuras generaciones, especialmente si no propone límites coherentes a las aspiraciones individuales respecto de la modificación del genoma que afectará a su descendencia, y eventualmente a la humanidad en su conjunto.

4º. Principio: *Sociabilidad y Subsidiaridad*, implica el reconocimiento de cada persona humana como un ser y un bien social, capaz de organizarse libremente.

147 Cf. Sandberg A. Dieguez A. Looking to the future of technology and human being. An Interview with Anders Sandberg. Contrastes Revista Internacional de Filosofía. 2020;25:143-158 [acceso 13/04/2025]. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/349412864_Looking_to_the_future_of_technology_and_human_being_An_Interview_with_Anders_Sandberg

Así la comunidad tiene que actuar con justicia y equidad, dando a cada uno lo que necesita, sin producir o agrandar diferencias, incluyéndose ahí las obligaciones de las entidades superiores en asuntos de salud e investigación. El acento a los términos de ese principio se produce en el reconocimiento de la alteridad, la promoción de la vida y la salud a todos y cada uno sin reservas. El principio de valoración de la sociabilidad y subsidiariedad se sostiene en el funcionamiento de la comunidad humana basado en la empatía hacia *todos* sus integrantes —incluye ahí al ser humano en edad embrionaria— en la práctica de la justicia.

En el caso de la edición genómica de la línea germinal existe una explícita y directa discordancia entre el principio de sociabilidad y subsidiariedad frente al TH, porque ese último no vería a la persona con alguna condición que se asocie con discapacidad como un ser y un bien social. En esta perspectiva no habría un reconocimiento por los padres y por toda la comunidad de la alteridad del ser humano en edad embrionaria, cuando, al contrario, deberían ser sus responsables y defensores, promoviendo la vida y la salud de sus hijos, especialmente cuando tuviesen más necesidades de cuidado.

V – CONCLUSIÓN

*"La calidad de una civilización se mide por el respeto que ella manifiesta por al más débil de sus miembros."*¹⁴⁸

Los documentos examinados consideran al ser humano en edad embrionaria en su estatuto moral como un cultivo de células, microorganismos o animales. Rechazan la eugenesia totalitaria, pero permiten la eugenesia liberal, según principios de justicia (que este al alcance de todos), de beneficencia (evitar enfermedades graves) y privacidad (libertad de decisión de los progenitores).

La ingeniería genómica (sistema CRISPR), con excelente y admirable finalidad terapéutica de nuevas posibilidades de curación, puede traer consigo una perspectiva eugenésica liberal de severas consecuencias sociobiológicas y morales, quizás abriendo puertas al Transhumanismo / Posthumanismo.

No se trata de estar en contra de la cura de enfermedades que actualmente no tienen tratamientos, sino considerar como finalidad principal de la investigación,

148 "La qualité d'une civilisation se mesure au respect qu'elle porte aux plus faibles de ses membres." de Jérôme Lejeune Cf. Fondation Jérôme Lejeune. Qui est le Professeur Jérôme Lejeune? 2020 [acceso 19/09/2020] Disponible en: <https://www.fondationlejeune.org/la-fondation/jerome-lejeune/>

la protección del ser humano —que no se contemple como opción el descarte de seres humanos en edad embrionaria, particularmente de aquellos utilizados en los procesos de investigación clínica—. Existen diferentes perspectivas para analizar el impacto ético de la modificación del genoma en edad germinal y su relación con la eugenesia moderna o liberal. El análisis puede centrarse en la protección del ser humano, en la eficacia y seguridad de la técnica, en las consecuencias de la técnica para la humanidad como un todo, o bien en la protección de cada y todo ser humano.

Al final del presente trabajo podríamos afirmar que la célebre investigación científica de Mendel —iniciadora del largo camino de la genética que culmina ahora con el desarrollo de promisoras terapias—, y la investigación bajo la visión antropológica reduccionista de Galton difieren fundamentalmente entre sí. Mientras el primero utilizó arvejas para el análisis de la transmisión de caracteres genéticos, el segundo consideró la manipulación de las personas humanas, dividiendo la humanidad en dos clases, clasificadas y diferenciadas como superiores e inferiores, en una búsqueda de soluciones extremas para los problemas sociales contemporáneos. Así la eugenesia del siglo XX es vista como una pseudociencia en su fundamentación antropológica: por su reduccionismo genético, que no respeta a la persona humana, y porque prescinde de los factores ambientales y sociales como influyentes en la condición humana.

Pero, si a los nuevos recursos tecnológicos agregamos una visión antropológica reduccionista del hombre, un respecto extremo por los intereses de los progenitores —y no de la persona por nacer—, que justifique la búsqueda del perfeccionamiento humano, ¿qué tipo de situación tendríamos?

Lo que en principio representa una excelente y admirable finalidad terapéutica —como lo es la ingeniería genómica con herramientas como el sistema CRISPR—, que permite a muchas personas posibilidades de curación todavía inexistentes, también podría imponer una perspectiva eugenésica liberal con severas consecuencias sociobiológicas y morales para la persona humana, quizás conduciéndonos y abriendo las puertas al transhumanismo y posthumanismo.

6. REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

Libros y Artículos:

Agar N. Liberal Eugenics: In Defence of Human Enhancement. Wiley-Blackwell, 2004.

Andorno R. Global bioethics at UNESCO: in defence of the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. *Journal of Medical Ethics* 2007;33(3):150–154 [acceso: 16/09/2019]. Disponible en: <https://jme.bmj.com/content/medethics/33/3/150.full.pdf>

Anselmino S. Moya G. Análisis bioético de la aplicación de las técnicas de edición sobre el genoma humano. *Vida y Ética*, 2017;18(2):57–74 [acceso 03/03/2020]. Disponible en: <https://repositorio.uca.edu.ar/bitstream/123456789/1430/1/analisis-bioetico-aplicacion-tecnicas.pdf>

Asla M. Luces y sombras del programa transhumanista. Seminario "Persona, mente y cerebro" 18 de mayo de 2017. Proyecto "Cerebro y Persona" (2016–2019). Universidad Austral, Buenos Aires, Published 2018 [acceso 14/04/2020]. Disponible en: https://www.academia.edu/35842573/Luces_y_sombras_del_programa_transhumanista

Asla M. Transhumanismo. *Diccionario Interdisciplinar Austral*, Vanney CE. Silva I. Franck JF. (edit.), 2020 [acceso 14/04/2020]. Disponible en: <http://dia.austral.edu.ar/Transhumanismo>

Basso DM. O.P. Los fundamentos de la Moral, Centro de Investigaciones en Ética Biomédica, Buenos Aires, 1990.

Baur E. Fischer E. Lenz F. Grundriß der menschlichen Erblchkeitslehre und Rassenhygiene. Band I. Erwin Bauer, Eugen Fischer und Fritz Lenz: Menschliche Erblchkeitslehre, Band II. Fritz Lenz: Menschliche Auslese und Rassenhygiene. J. F. Lehmanns Verlag, München, 1921 [acceso 15/05/2021]. Disponible en: <https://www.gutenberg.org/files/49774/49774-h/49774-h.htm> (Band 1) y <https://www.gutenberg.org/files/49775/49775-h/49775-h.htm> (Band 2)

Binding K. Hoche A. Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens. Ihr Mass und Ihre Form. Verlag von Felix Meiner, Leipzig, 1922 [acceso 15/05/2021]. Disponible en: <https://www.gutenberg.org/files/44565/44565-h/44565-h.htm>

Blinderman C. Joyce D. (edit.). The Huxley File. 1998 [acceso 17/10/2021]. Disponible en: <http://aleph0.clarku.edu/huxley/>

Bostrom N. Nick Bostrom's Home Page. Professor & Director of the legendary Future of Humanity Institute, Oxford University (2005–2024). Founder, Macrostrategy Research Initiative (2024–). April 2025. [acceso 13/04/2025]. Disponible en: <https://nickbostrom.com/>

Bostrom N. Savulescu J. Human Enhancement Ethics: The State of the Debate. *In* Savulescu J. Bostrom N. Human Enhancement. Oxford University Press, Oxford, 2009 (e-book).

Bostrom N. The Transhumanist FAQ. A General Instruction. Published by the World Transhumanist Association. Oxford, Version 2.1 (2003) [acceso 13/04/2025] Disponible en: <https://www.nickbostrom.com/views/transhumanist.pdf>

Bruno C. et al. Avis du Conseil d'orientation: les modèles embryonnaires. Agence de la Biomédecine. Saint-Denis, França. 21 de setembro de 2023 [acceso 28/11/2023]. Disponible en: https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/2023-co-21_annexe_modeles_embryonnaires_vd28092023_.pdf

Carlson EA. The Eugenic World of Charles Benedict Davenport. *In* Witkowski JA. Inglis JR. (ed.), Davenport's Dream. 21st Century Reflexions on Heredity and Eugenics. Cold Spring Harbor Laboratory Press, Cold Spring Harbor, New York, 2008.

Chamberlain HS. Die Grundlage des neunzehnten Jahrhunderts. Verlag F. Bruckmann München, 1899 [acceso 30/04/2021]. Disponible en: <https://archive.org/details/diegrundlagendes01chamuoft> (vol. 1); <https://archive.org/details/diegrundlagendes02chamuoft> (vol. 2).

Chamberlain HS. The Foundations of the Nineteenth Century. John Lees (transl.). John Lane ed., London, Fourth Impression, 1913 [acceso 30/04/2021]. Disponible en: <https://archive.org/details/in.ernet.dli.2015.44269> (vol. 1); <https://archive.org/details/in.ernet.dli.2015.239678/page/n5/mode/2up> (vol. 2).

Clouser KD. Gert B. A Critique of Principlism, *The Journal of Medicine and Philosophy: A Forum for Bioethics and Philosophy of Medicine*, 1990;15(2):219–236 [acceso 25/08/2021]. Disponible en: <https://academic.oup.com/jmp/article-abstract/15/2/219/903616?redirectedFrom=PDF>

Cold Spring Harbor Laboratory. James D. Watson. 2021 [acceso 04/05/2021]. Disponible en: <https://www.cshl.edu/personal-collections/james-d-watson/>

Cook-Deegan R. The Alta Summit, December 1984. *Genomics* 1989;5:661–663, Academic Press, in Department of Energy (DOE). Human Genome Project Information Archive 1990–2003, 2019 [acceso 01/03/2024]. Disponible en: <https://doe-humangenomeproject.ornl.gov/the-alta-summit-december-1984/>

Darwin C. On the origin of species by means of natural selection, or the preservation of favoured races in the struggle for life. Editorial John Murray,

London, 1859 [acceso: 26/08/2017]. Disponible en: http://darwin-online.org.uk/converted/pdf/1859_Origin_F373.pdf

Darwin, C. The Descent of Man, and Selection in Relation to Sex. In Two Volumes. With Illustrations. Editorial John Murray, London, 1871 [acceso 30/04/2021]. Disponible en: http://darwin-online.org.uk/converted/pdf/1871_Descent_F937.1.pdf (Vol I); y http://darwin-online.org.uk/converted/pdf/1871_Descent_F937.2.pdf (Vol II).

Department of Energy (DOE). Ethical, Legal, and Social Issues. Washington, DC, 2024 [acceso 01/03/2024]. Disponible en: <https://doe-humangenomeproject.ornl.gov/ethical-legal-and-social-issues/>

Department of Energy (DOE). Human Genome Project. The Human Genome Project Information Archive 1990–2003. Washington, DC. June 07th 2019 [acceso 01/03/2024]. Disponible en: https://web.ornl.gov/sci/techresources/Human_Genome/project/timeline.shtml

Department of Health & Social Security (DHSS). Report of the Committee of Inquiry into Human Fertilisation and Embryology. Reprinted 1988, 1. Edition 1985. In Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA). UK, 2021 [acceso 08/04/2025]. Disponible en: <https://www.hfea.gov.uk/media/2608/warnock-report-of-the-committee-of-inquiry-into-human-fertilisation-and-embryology-1984.pdf>

Doudna J. Charpentier E. The new frontier of genome engineering with CRISPR-Cas9. Science 2014;346(6213):1258096–1–1258096–9 [acceso 24/11/2020]. Disponible en: <http://osu-wams-blogs-uploads.s3.amazonaws.com/blogs.dir/2501/files/2016/11/The-new-frontier-of-genome-engineering-with-CRISPR-Cas9.pdf>

Draheim K. Die Sozialgesetzgebung. Lebendiges Museum Online LEMO, Deutsches Historisches Museum, Berlin, 2014 [acceso 27/04/2021]. Disponible en: <https://www.dhm.de/lemo/kapitel/kaiserreich/innenpolitik/sozialgesetzgebung.html>

Fondation Jérôme Lejeune. Qui est le Professeur Jérôme Lejeune? 2020 [acceso 19/09/2020] Disponible en: <https://www.fondationlejeune.org/la-fondation/jerome-lejeune/>

Forschungsrichtlinien des Reichsinnenministeriums. Richtlinien für neuartige Heilbehandlung und für die Vornahme wissenschaftlicher Versuche am Menschen.

1931 [acceso 31/05/2021] Disponible en: <https://www.dg-pflegewissenschaft.de/wp-content/uploads/2017/05/ForschungsrichtlinienReichsinnenministeriums.pdf>

Fukuyama F. Our Posthuman Future. Consequences of the Biotechnology Revolution. Profile Books Ltd, London, 2002 (e-book).

Galton F. Inquiries into Human Faculty and its Development. Macmillan, 1883 First Edition [acceso 16/04/2020]. Disponible en: <https://galton.org/books/human-faculty/FirstEdition/humanfacultydeve00galt.pdf> (1. Edition).

Gobineau A. Essai sur l'inégalité des races humaines. Ed. Firmin-Didot frères, Paris, 1853-1855. Encontramos la versión online de la reedición de 1967, Éditions Pierre Belfond, Paris [acceso 30/04/2021]. Disponible en: http://classiques.uqac.ca/classiques/gobineau/essai_inegalite_races/essai_inegalite_races.html

Greely HT. CRISPR'd babies: human germline genome editing in the 'He Jiankui affair'. J Law Biosci. 2019;6(1):111-183 [acceso 18/01/2021]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6813942/>

Haeckel E. Anthropogenie; oder, Entwicklungsgeschichte des Menschen. Gemeinverständliche wissenschaftliche Vorträge über die Grundzüge der Menschlichen. Keimes- und Stammes-geschichte. W. Engelmann, Leipzig, 1874 [acceso 03/05/2021]. Disponible en: https://archive.org/details/anthropogenieode00haec_0

Haeckel E. Natürliche Schöpfungsgeschichte. Gemeinverständliche wissenschaftliche Vorträge über die Entwicklungslehre im Allgemeinen und diejenige von Darwin, Goethe und Lamarck im Besonderen, über die Anwendung derselben auf den Ursprung des Menschen und andere damit zusammenhängende Grundfragen der Naturwissenschaft. Georg Reimer, Berlin 1868 [acceso 03/05/2021]. Disponible en: <https://archive.org/details/natrlichesch00haec> ; https://archive.org/details/b21500940_0002/page/n7/mode/2up

Health Organization (WHO). Acceso/Acerca de la OMS/Preguntas más frecuentes. ¿Cómo define la OMS la salud? 2022 [acceso 17/01/2022]. Disponible en: <https://www.who.int/es/about/frequently-asked-questions>

Huaxia (edit.). Three jailed in China's "gene-edited babies" trial. Xinhua 2019-12-30 15:34:37 [acceso 08/11/2021]. Disponible en: http://www.xinhuanet.com/english/2019-12/30/c_138666892.htm

Husemann M. Die NS-Rassenpolitik. Lebendiges Museum Online LEMO, Deutsches Historisches Museum, Berlin, 2016 [acceso 27/04/2021]. Disponible en: <https://www.dhm.de/lemo/kapitel/ns-regime/innenpolitik/rassenpolitik.html>

Huxley J. New Bottles for New Wine. Chatto and Windus Ltd, London, 1957 [acceso 04/06/2021]. Disponible en: <https://ia800306.us.archive.org/19/items/NewBottlesForNewWine/New-Bottles-For-New-Wine.pdf>

Itskov D. Strategic Social Initiative. 2012 [acceso 02/06/2021]. Disponible en: <http://2045.com/about/>

Jinek M. Chylinski K. Fonfara I. Hauer M. Doudna JA. Charpentier E. A Programmable Dual-RNA-Guided DNA Endonuclease in Adaptive Bacterial Immunity. Science 2012;337:816-821 [acceso 24/09/2024]. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22745249/>

Jonas H. Das Prinzip Verantwortung. Versuch einer Ethik für die technologische Zivilisation, Suhrkamp Taschenbuch Verlag, Frankfurt/Main, Alemania, 2003.

Kant E. Grundlegung zur Metaphysik der Sitten. Erstdruck: Riga (Hartknoch) 1785. Der Text folgt der 2. (verbesserten) Auflage, Riga (Hartknoch) 1786. Werke in zwölf Bänden. Band 7, Frankfurt am Main 1977, S. 11. [acceso 26/11/2021]. Disponible en: <http://www.zeno.org/Philosophie/M/Kant,+Immanuel/Grundlegung+zur+Metaphysik+der+Sitten>

Kevles DJ. In the Name of Eugenics: Genetics and the Uses of Human Heredity. University of California Press, Berkeley and Los Angeles, 1986 [acceso 15/05/2021]. Disponible en: https://archive.org/details/bub_gb_8esnhRxBomMC/page/n5/mode/2up

Lafferrière JN. La protección de la dignidad del niño concebido en la jurisprudencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos. In Basset UC. Fulchiron H. Bidaud-Garon C. Lafferrière JN. (Orgs.). Tratado de la vulnerabilidad. Buenos Aires, Argentina: La Ley. 2017 [acceso 10/12/2021]. Disponible en: <https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/8837>

Lafferrière JN. Moya G. (dirs.). La información genética en salud en América Latina: algunos aspectos éticos y jurídicos Proyecto de investigación colaborativo. Instituto de Bioética; Facultad de Derecho. Universidad Católica Argentina, Buenos Aires. 2018 [acceso 02/05/2024]. Disponible en: <https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/2718>

Lander ES. Baylis F. Zhang F. Charpentier E. Berg P. et al. Adopt a moratorium on heritable genome editing. *Nature*. 2019;567(7747):165-168 [acceso 25/02/2024]. Disponible en: <https://media.nature.com/original/magazine-assets/d41586-019-00726-5/d41586-019-00726-5.pdf>

Le Méné J-M. *Les Premières Victimes du Transhumanisme*. Éditions Pierre-Guillaume de Roux, 2016.

Ledford H. IVF at 40: revisiting the revolution in assisted reproduction. *Nature*, BOOKS AND ARTS, 23 July 2018. [acceso 01/03/2024]. Disponible en: <https://www.nature.com/articles/d41586-018-05792-9>

Lejeune J. Gauthier M. Turpin R. Les chromosomes humains en culture de tissus. *Comptes Rendus Hebdomadaires des Séances de l'Académie des Sciences* 1959;248:602-603 [acceso 16/09/2020]. Disponible en: <https://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k32002/f618.image> y <https://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k32002/f619.image>

Malthus T. *An essay on the principle of population, as it affects the future improvement of society. With remarks on the speculations of Mr. Godwin, M. Condorcet and other writers*. 1798 [acceso 03/05/2021]. Disponible en: <https://archive.org/details/essayonprinciple00malt>

Mata-Miranda MM. Vázquez-Zapién GJ. La fecundación in vitro: Louise Brown, a cuatro décadas de su nacimiento. *Rev. sanid. mil.* 2018;72(5-6):363-365 [acceso 08/04/2025]. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0301-696X2018000400363&lng=es.

Matthews KRW. Morali D. National human embryo and embryoid research policies: a survey of 22 top research-intensive countries. *Regenerative Medicine*, 2020;15(7):1905-1917 [acceso 27/11/2023]. Disponible en: <https://www.futuremedicine.com/doi/10.2217/rme-2019-0138>

Mendel G. Versuche über Pflanzen-Hybriden. *Verhandlungen des Naturforschenden Vereins zu Brünn* 1866;4:3-47 [acceso 02/03/2024]. Disponible en: https://www.deutschestextarchiv.de/book/show/mendel_pflanzenhybriden_1866

Mimir Center for Long Term Futures Research. Anders Sandberg. 2025 [acceso 11/04/2025]. Disponible en: <https://mimircenter.org/anders-sandberg>

Mojica FJM. Garrett RA. Discovery and seminal developments in the CRISPR field. Barrangou R. Oost J. (edit.), CRISPR-Cas Systems. RNA-mediated Adaptive Immunity in Bacteria and Archaea. Springer, Berlin. 2013 (e-book).

Monterde Ferrando R. El transhumanismo de Julian Huxley, una nueva religión para la humanidad. Cuadernos de Bioética. 2020;31(101):71-85 [acceso 04/06/2021]. Disponible en: <http://aebioetica.org/revistas/2020/31/101/71.pdf>

Montoliu L. Editando genes: recorta, pega y colorea. Las maravillosas herramientas CRIPR. Next Door Publishers, Colección El Café Cajal, Pamplona, 2020.

Montoliu L. The CRISPR page at CNB. Last Updated: 25 July 2019 [acceso 02/03/2024]. Disponible en: <http://wwwuser.cnb.csic.es/~montoliu/CRISPR/>

Moore R. The "Rediscovery" of Mendel's Work. Bioscene 2001;27(2):13-24 [acceso 15/02/2024]. Disponible en: <https://www.yumpu.com/en/document/view/5110942/the-rediscovery-of-mendels-work>

Moya G. Transhumanismo y edición del genoma. En: García Echeverry, J. Gómez Yepetz, V. (Edit.). Riesgos y desafíos del transhumanismo: perspectivas antropológicas y bioéticas. Buenos Aires: Universidad Católica Argentina, 2022. Recuperado de: <https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/16064>

Musunuru K. The CRISPR Generation: The Story of the World's First Gene-Edited Babies. Ed. BookBaby, 2019 (e-book).

National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine (NASEM). International Summit on Human Gene Editing, Washington, D.C. 1-3 de dezembro 2015 [acceso 25/02/2024] Disponible en: <https://www.nationalacademies.org/our-work/international-summit-on-human-gene-editing>

National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine (NASEM). International Summit on Human Gene Editing: A Global Discussion. Washington, D.C. 2015 [acceso 03/03/2024] Disponible en: <https://nap.nationalacademies.org/download/21913#> <https://nap.nationalacademies.org/catalog/21913/international-summit-on-human-gene-editing-a-global-discussion>

National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine (NASEM). Second International Summit on Human Gene Editing. Hong Kong, China. 27-29 de novembro 2018 [acceso 25/02/2024]. Disponible en: <https://www.nationalacademies.org/our-work/the-second-international-summit-on-human-gene-editing>

National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine (NASEM). Second International Summit on Human Genome Editing: Continuing the Global Discussion: Proceedings of a Workshop in Brief. Washington, DC: The National Academies Press, 2019 [acceso 03/03/2024]. Disponible en: <https://nap.nationalacademies.org/read/25343/chapter/1>

National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine (NASEM). International Commission on the Clinical Use of Human Germline Genome Editing. 2021 [acceso 07/03/2024]. Disponible en: <https://www.nationalacademies.org/our-work/international-commission-on-the-clinical-use-of-human-germline-genome-editing#sectionWebFriendly>

National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine (NASEM). International Oversight Board. 2021 [acceso 07/03/2024]. Disponible en: <https://www.nationalacademies.org/our-work/international-commission-on-the-clinical-use-of-human-germline-genome-editing#sl-three-columns-a56488a4-0d31-4e55-8b05-28e75561d56c>

National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine (NASEM). New International Commission Launched on Clinical Use of Heritable Human Genome Editing. Bronwyn Friedlander (Press Office, The Royal Society), Molly Galvin (Office of News and Public Information, U.S. National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine). News Release. May 22th 2019 [acceso 07/05/2024]. Disponible en: <https://www.nationalacademies.org/news/2019/05/new-international-commission-launched-on-clinical-use-of-heritable-human-genome-editing>

National Academies of Sciences, Engineering, Medicine (NASEM). Human Genome Editing. Science, Ethics, and Governance. Committee on Human Gene Editing: Scientific, Medical, and Ethical Considerations. The National Academies Press. Washington, D.C. 2017 [acceso 03/03/2024]. Disponible en: <https://www.sochob.cl/pdf/libros/Human%20Genome%20Editing%20-%20Science,%20Ethics,%20and%20Governance.pdf>

National Academy of Medicine. National Academy of Sciences. Royal Society. Heritable Human Genome Editing. Report Summary. Washington, D.C. 2020 [acceso 06/03/2024]. Disponible en: <https://nap.nationalacademies.org/resource/25665/Heritable%20Human%20Genome%20Editing%20Report%20Summary%20-%20FINAL%2020200903.pdf>

National Academy of Medicine. National Academy of Sciences. Royal Society. Heritable Human Genome Editing. Consensus Study Report of National Academy of Medicine, National Academy of Sciences, the Royal Society. International

Commission on the Clinical Use of Human Germline Genome Editing. Washington, DC: The National Academies Press. 2020 [acceso 06/03/2024]. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK561519/pdf/Bookshelf_NBK561519.pdf

National Human Genome Research Institute (NHGRI). Clonación. Bethesda, Maryland, 15 de agosto de 2020 [acceso 08/03/2021]. Disponible en: <https://www.genome.gov/about-genomics/fact-sheets/Cloning-Fact-Sheet>

National Human Genome Research Institute (NHGRI). National Institutes of Health (NIH). Deoxyribonucleic Acid (DNA). Sarah A. Bates, M.S., M.A., Communications Director, Office of Communications. *In Talking Glossary of Genomic and Genetic Terms*. Updated: April 12, 2025 [acceso 13/04/2025]. Disponible en: <https://www.genome.gov/genetics-glossary/Deoxyribonucleic-Acid>

National Human Genome Research Institute (NHGRI). National Institutes of Health (NIH). Ribonucleic Acid (RNA). Shurjo K. Sen, Ph.D., Program Director, Office of Genomic Data Science. *In Talking Glossary of Genomic and Genetic Terms*. Updated: April 12, 2025 [acceso 13/04/2025]. Disponible en: <https://www.genome.gov/genetics-glossary/Ribonucleic-Acid-RNA>

National Human Genome Research Institute (NHGRI). National Institutes of Health (NIH). The Human Genome Project. Bethesda, Maryland. September 7, 2023 [acceso 01/03/2024]. Disponible en: <https://www.genome.gov/human-genome-project>

National Human Genome Research Institute (NHGRI). National Institutes of Health (NIH). 1990: Launch of the Human Genome Project. Bethesda, Maryland, 06 de mayo de 2013 [acceso 21/09/2020]. Disponible en: <https://www.genome.gov/25520329/online-education-kit-1990-launch-of-the-human-genome-project>

National Human Genome Research Institute (NHGRI). National Institutes of Health (NIH). Ethical, Legal and Social Implications Research Program (ELSI). Bethesda, Maryland, 6 de abril de 2021 [acceso 17/11/2021]. Disponible en: <https://www.genome.gov/Funded-Programs-Projects/ELSI-Research-Program-ethical-legal-social-implications>

National Human Genome Research Institute (NHGRI). National Institutes of Health (NIH). Genetic Code. About Genomics. Educational Resources. Talking Glossary of Genomic and Genetic Terms. Updated: September 24, 2024 [acceso 24/09/2024]. Disponible en: <https://www.genome.gov/es/genetics-glossary/Codigo-genetico>

National Human Genome Research Institute (NHGRI). National Institutes of Health (NIH). U.S. Department of Energy (DOE). International Consortium Completes Human Genome Project. All Goals Achieved; New Vision for Genome Research Unveiled. Bethesda, Maryland, April 14, 2003 [acceso 01/03/2024]. Disponible en: <https://www.genome.gov/11006929/2003-release-international-consortium-completes-hgp>

National Human Genome Research Institute (NHGRI). Report on the Joint NIH/DOE Committee to Evaluate the Ethical, Legal, and Social Implications Program of the Human Genome Project. Bethesda. Maryland, 01 de outubro de 2012 [acceso 05/11/2020]. Disponible en: <https://www.genome.gov/10001745/elsi-evaluation-report>

National Institutes of Health (NIH). About Down Syndrome. Research & Training. Medical Research Initiatives. INCLUDE Project. last reviewed on June 20, 2018 [acceso 27/04/2024]. Disponible en: <https://www.nih.gov/include-project/about-down-syndrome>

Nordgren A. Designing Preclinical Studies in Germline Gene Editing: Scientific and Ethical Aspects. J Bioeth Inq. 2019;16(4):559-570 [acceso 14/01/2022]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6937224/>

Normile D. Chinese scientist who produced genetically altered babies sentenced to three years in jail. Science 2019 [acceso 30/01/2021]. Disponible en: <https://www.sciencemag.org/news/2019/12/chinese-scientist-who-produced-genetically-altered-babies-sentenced-3-years-jail>

Olby RC. Mendel, Mendelism and Genetics. 1997 [acceso 23/09/2020]. Disponible en: <http://mendelweb.com/MWolby.html>

Organization of American States (OAS). American Convention on Human Rights "Pact of San Jose, Costa Rica", 1969 [acceso 21/04/2021]. Disponible en: http://www.oas.org/dil/treaties_B-32_American_Convention_on_Human_Rights.htm

Paramés Fernández MD. Transhumanismo y bioética: una aproximación al paradigma transhumanista desde la bioética personalista ontológicamente fundada. Vida y Ética, 2016;17(1):51-102 [acceso: 13/08/2019]. Disponible en: <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/revistas/transhumanismo-bioetica-parames.pdf>

Pearson K. The Life, Letters and Labours of Francis Galton. Cambridge University Press, London, 1914, 1924, 1930 [acceso 14/04/2021]. Disponible en: <https://galton.org/pearson/index.html> y <https://galton.org/biography/biography.html>

Ploetz AJ. Die Tüchtigkeit unsrer Rasse und der Schutz der Schwachen: ein Versuch über Rassenhygiene und ihr Verhältniss zu den humanen Idealen, besonders zum Socialismus. Fischer, Berlin, 1895 [acceso 31/03/2021]. Disponible en: <https://archive.org/details/b28055433>

Regalado A. China's CRISPR babies: Read exclusive excerpts from the unseen original research. MIT Technology Review, December 3, 2019 [acceso 18/01/2021]. Disponible en: <https://www.technologyreview.com/2019/12/03/131752/chinas-crispr-babies-read-exclusive-excerpts-he-jiankui-paper/>

Rodríguez V. Estudios de Antropología teológica. Spetro, Madrid, 1991.

Roslin Institute. Public Interest - Cloning - A life of Dolly: Birth. Roslin BioCentre, Escócia, Reino Unido. 2006 [acceso 21/11/2023]. Disponible en: <https://web.archive.org/web/20080307083947/http://www.roslin.ac.uk/publicInterest/cloning.php>

Royal Society. The Third International Summit on Human Genome Editing 2022. Overview. 2021 [acceso 15/11/2021]. Disponible en: <https://royalsociety.org/science-events-and-lectures/2022/03/2022-human-genome-editing-summit/>

Royal Society. UK Academy of Medical Sciences. National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine (NASEM). UNESCO/The World Academy of Sciences (TWAS for the advancement of science in developing countries). The Third International Summit on Human Genome Editing. 06 - 08 March 2023. Londres, Reino Unido. 2024 [acceso 04/03/2024]. Disponible en: <https://royalsociety.org/science-events-and-lectures/2023/03/2023-human-genome-editing-summit/>

Royal Society. UK Academy of Medical Sciences. National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine (NASEM). UNESCO/The World Academy of Sciences (TWAS for the advancement of science in developing countries). Statement from the Organising Committee of the Third International Summit on Human Genome Editing. *In* The Third International Summit on Human Genome Editing. Londres, Reino Unido, 2023 [acceso 13/04/2025]. Disponible en: <https://royalsociety.org/-/media/events/2023/03/human-genome-editing-summit/statement-from-the-organising-committee-of-the-third-international-summit-on-human-genome-editing.pdf>

Royal Swedish Academy of Sciences (Kungl. Vetenskapsakademien). Genetic scissors: a tool for rewriting the code of life. 2020 [acceso 08/10/2020] Disponible en: <https://www.nobelprize.org/prizes/chemistry/2020/press-release/>

Royal Swedish Academy of Sciences (Kungl. Vetenskapsakademien). The Nobel Prize in Physiology or Medicine. 1962 [acceso 27/03/2021]. Disponible en: <https://www.nobelprize.org/prizes/medicine/1962/summary/>

Rudling PA. Eugenics and Racial Biology in Sweden and the USSR: Contacts across the Baltic Sea. *Canadian Bulletin of Medical History/Bulletin canadien d'histoire de la médecine* 2014;31(1),41-75 [acceso 13/05/2021]. Disponible en: <https://www.utpjournals.press/doi/pdf/10.3138/cbmh.31.1.41>

Sandberg A. Dieguez A. Looking to the future of technology and human being. An Interview with Anders Sandberg. *Contrastes Revista Internacional de Filosofía*. 2020;25:143-158 [acceso 13/04/2025]. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/349412864_Looking_to_the_future_of_technology_and_human_being_An_Interview_with_Anders_Sandberg

Sartea, Claudio. La Biojurídica entre Medicina del Deseo y Extensión del Derecho a la Intimidad. *Ius et Scientia*. 2016;2:134-144 [acceso 21/04/2020]. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/313253067_LA_BIOJURIDICA_ENTRE_MEDICINA_DEL_DESEO_Y_EXTENSION_DEL_DERECHO_A_LA_INTIMIDAD

Science History Institute. James Watson, Francis Crick, Maurice Wilkins, and Rosalind Franklin. 2017 [acceso 18/09/2020]. Disponible en: <https://www.sciencehistory.org/historical-profile/james-watson-francis-crick-maurice-wilkins-and-rosalind-franklin>

Seifert J. What is Life? The Originality, Irreducibility, and Value of Life. Amsterdam, Ed. Rodopi, 2003.

Spencer H. The Principles of Biology. Volume 1, Williams and Norgate, 1864, Part III. – The Evolution of Life. XII. – Indirect Equilibration. \$165, p. 444-445 [acceso 05/03/2024]. Disponible en: <https://archive.org/details/principlesbiolo05spengoog>

United Nations (UN). History of the United Nations. New York, USA [acceso 22/02/2024]. Disponible en: <https://www.un.org/en/about-us/history-of-the-un>

United Nations (UN). La Declaración Universal de los Derechos Humanos. USA [acceso 13/04/2025]. Disponible en: <https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights>

United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO). UNESCO in brief – Mission and Mandate. Paris, 2024 [acceso 23/09/2024]. Disponible en: <https://www.unesco.org/en/brief> <https://www.unesco.org/es/brief>

United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO). Human rights: comments and interpretations. A Symposium edited by UNESCO, with Introduction of Jacques Maritain. Paris, 25 de julio de 1948 [acceso 13/04/2025]. Disponible en: <https://e-docs.eplo.int/phocadownloadpap/userupload/aportinou-eplo.int/Human%20rights%20comments%20and%20interpretations.compressed.pdf>

United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO). International Bioethics Committee. IBC Sessions. First Session (Paris, 1993). The inaugural session of the IBC was held from 15 to 16 September 1993 at UNESCO Headquarters in Paris. [acceso 23/09/2024]. Disponible en: <https://wayback.archive-it.org/10611/20170517055039/http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/international-bioethics-committee/ibc-sessions/first-session-paris-1993/>

United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO). International Bioethics Committee (IBC). Paris, 2021 [acceso 26/02/2021]. Disponible en: <https://en.unesco.org/themes/ethics-science-and-technology/ibc>

United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO). Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights (UDHGHR). Records of the General Conference, 29th session, v. 1: Resolutions, UNESDOC Digital Library, Document code: 29 C/Resolutions + CORR, Paris, 21 de octubre a 12 de noviembre de 1997 [acceso 10/12/2019]. Disponible en: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000110220>

United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO). Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights (UDHGHR). Evaluation of the Declaration, History of the Declaration. History of the Declaration. 2021 [acceso 14/11/2021]. Disponible en: <https://en.unesco.org/themes/ethics-science-and-technology/human-genome-and-human-rights>

United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO). International Declaration on Human Genetic Data (IDHGD). Records of the General Conference, 32nd session, v. 1: Resolutions, UNESDOC Digital Library, Document code: 32 C/Resolutions, Paris, 29 de septiembre a 17 octubre 2003 [acceso 14/11/2021]. Disponible en: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000133171.page=45>

United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO). International Declaration on Human Genetic Data (IDHGD). 2021 [acceso

14/11/2021] Disponible en: <https://en.unesco.org/themes/ethics-science-and-technology/human-genetic-data>

United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO). Universal Declaration on Bioethics and Human Rights (UDBHR). Records of the General Conference, 33rd session, v. 1: Resolutions, UNESDOC Digital Library, Document code: 33 C/Resolutions + CORR. + CORR.2 + CORR.3 + CORR.4 + CORR.5, Paris, 3-21 de octubre de 2005 [acceso 27/02/2021]. Disponible en: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000142825.page=80>

United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO). Report of the IBC on updating its reflection on the Human Genome and Human Rights. Report of the 22nd Session of the IBC, UNESDOC Digital Library, Document code: SHS/YES/IBC-22/15/2 REV.2, Paris, 2 de octubre de 2015 [acceso 17/08/2020]. Disponible en: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000233258>

United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO). World Commission on the Ethics of Scientific Knowledge and Technology (COMEST). Paris, 2021 [acceso 08/03/2021] Disponible en: <https://en.unesco.org/themes/ethics-science-and-technology/comest>

United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO). Intergovernmental Bioethics Committee (IGBC). Paris, 2021 [acceso 04/03/2021]. Disponible en: <https://en.unesco.org/themes/ethics-science-and-technology/igbc>

United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO). UN Inter-Agency Committee on Bioethics. Paris, 2019 [acceso 08/03/2021] Disponible en: <https://en.unesco.org/themes/ethics-science-and-technology/UNIACB>

United States Holocaust Memorial Museum. Eugenics. Oct 23, 2020. Washington, DC. [acceso 06/03/2024]. Disponible en: <https://encyclopedia.ushmm.org/content/en/article/eugenics>

United States Holocaust Memorial Museum. The Doctors Trial: The Medical Case of the subsequent Nuremberg Proceedings. Washington, DC. [acceso 21/09/2024]. Disponible en: <https://encyclopedia.ushmm.org/content/en/article/the-doctors-trial-the-medical-case-of-the-subsequent-nuremberg-proceedings>

University of Oxford. Future of Humanity Institute (2005–2024). 2024 [acceso 13/04/2025]. Disponible en: <https://www.futureofhumanityinstitute.org/>

Vargas Pereira MR. Vida biológica y vida biográfica en el gradualismo. Vida y Ética, 2017;18(1):65-137 [acceso 26/01/2021]. Disponible en: <https://repositorio.uca.edu.ar/bitstream/123456789/1415/1/vida-biologica-biografica-gradualismo.pdf>

Warnock M. The Warnock report. Br Med J (Clin Res Ed). 1985 Jul 20;291(6489):187-90. [acceso 08/04/2025]. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/3926117/>

Weinstein D. Herbert Spencer. The Stanford Encyclopedia of Philosophy, Edward N. Zalta (ed.), 2019 [acceso 04/05/2021]. Disponible en: <https://plato.stanford.edu/archives/fall2019/entries/spencer/>

Weiss SF. Race hygiene and national efficiency: the eugenics of Wilhelm Schallmayer. Berkeley, University of California Press, 1987 [acceso 21/02/2024]. Disponible en: <https://publishing.cdlib.org/ucpressebooks/view?docId=ft596nb3v2&chunk.id=0&toc.depth=100&brand=ucpress>

Wolinsky H. Bioethics for the world. EMBO Rep. 2006;7(4):354-358 [acceso 14/11/2021]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1456905/>

World Health Organisation (WHO). Yeshiva University National Model United Nations (YUNMUN). Human Genome Editing. Ben Zuckier, Chair, World Health Organization, YUNMUN XXXII. Stamford, Connecticut. Mar. 13-15, 2022 [acceso 06/03/2024]. Disponible en: <https://www.yu.edu/sites/default/files/inline-files/WHO%20Human%20Genome%20Editing.pdf>

World Health Organization (WHO). WHO Expert Advisory Committee on Developing Global Standards for Governance and Oversight of Human Genome Editing. Human Genome Editing: position paper. Geneva: World Health Organization. 2021. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO [acceso 06/03/2024]. Disponible en: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240030404>

World Health Organization (WHO). WHO Expert Advisory Committee on Developing Global Standards for Governance and Oversight of Human Genome Editing. Human Genome Editing: recommendations. Geneva: World Health Organization. 2021. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO [acceso 06/03/2024]. Disponible en: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240030381>

World Health Organization (WHO). WHO Expert Advisory Committee on Developing Global Standards for Governance and Oversight of Human Genome Editing. Human genome editing: a framework for governance. Geneva: World Health Organization. 2021. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO [acceso 06/03/2024]. Disponible en: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240030060>.

World Health Organization (WHO). WHO expert panel paves way for strong international governance on human genome editing. News release. Jasarevic

T. (Spokesperson / Media Relations WHO). Ginebra, World Health Organization, 19 March 2019 [acceso 06/03/2024]. Disponible en: <https://www.who.int/news/item/19-03-2019-who-expert-panel-paves-way-for-strong-international-governance-on-human-genome-editing>

World Health Organization (WHO). WHO Media inquiries. WHO issues new recommendations on human genome editing for the advancement of public health. News release. Ginebra, World Health Organization, 12 de julio de 2021 [acceso 03/08/2021]. Disponible en: <https://www.who.int/news/item/12-07-2021-who-issues-new-recommendations-on-human-genome-editing-for-the-advancement-of-public-health>

World Transhumanist Association - Humanity+ Inc. Los Angeles, California, 2021 [acceso 04/06/2021]. Disponible en: <https://humanityplus.org/>

Video/Documental/Película:

Declaración del Comité Organizador de la Tercera Cumbre Internacional sobre Edición del Genoma Humano, leída por el Professor Robin Lovell-Badge (1:57:10 até 2:03:44). In Royal Society. Human Genome Editing Summit 2023. Wednesday (3). 2023 [acceso 04/03/2024]. Disponible en: https://www.youtube.com/watch?v=XgCeY56Z7a4&list=PLg7f-TkW11iXEvH5uchUBtF1FRpoVjhU&index=9&tab_channel=TheRoyalSociety

The He Lab. About Lulu and Nana: Twin Girls Born Healthy After Gene Surgery As Single-Cell Embryos. 25/11/2018 [acceso 18/01/2021] Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=th0vnOmFltc>

Jerome Lejeune Foundation USA. Legendary geneticist Jerome Lejeune in a rare interview in English. Cf. [acceso 15/04/2025]. Disponible en: https://www.youtube.com/watch?v=D_QjZy4WP4&tab_channel=JeromeLejeuneFoundationUSA

Juvé N. Transhumanismo y mejora genética mediante CRISPR (Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats). Congreso Razón Abierta sobre Transhumanismo: ¿Homo sapiens o Cyborg? Mesa Redonda 2 - Ciencias Experimentales/Medicina. Universidad Francisco de Vitoria, Madrid, 17-18 de junio de 2021 [acceso 16/09/2021]. Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=21QHexC5dTk&t=2150s> (a partir de 2:40').

Niccol AM. (dir.), Gattaca. Sony Pictures Releasing, 1997 (DVD).