

HURI-AGE

Red Tiempo de los Derechos



Papeles el tiempo de los derechos

IMPLICACIONES JURÍDICAS DEL MÉTODO DE EDICIÓN GENÉTICA CRISPR-CAS9, Y SU APLICACIÓN EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Sebastian Portilla Parra

sebasspor@gmail.com

Estudiante extranjero Universidad Carlos III de Madrid
Estudiante grado en Derecho Universidad del Cauca

Palabras clave: Autonomía, Dignidad Humana, Edición Genética, Eugenesia, Método CRISPR-Cas9, Personas con Discapacidad, Necesidad de Regulación, Transhumanismo.

Número: 9 Año: 2019

ISSN: 1989-8797

Comité Evaluador de los Working Papers “El Tiempo de los Derechos”

María José Añón (Universidad de Valencia)
María del Carmen Barranco (Universidad Carlos III)
María José Bernuz (Universidad de Zaragoza)
Manuel Calvo García (Universidad de Zaragoza)
Rafael de Asís (Universidad Carlos III)
Eusebio Fernández (Universidad Carlos III)
Andrés García Inda (Universidad de Zaragoza)
Cristina García Pascual (Universidad de Valencia)
Isabel Garrido (Universidad de Alcalá)
María José González Ordovás (Universidad de Zaragoza)
Jesús Ignacio Martínez García (Universidad of Cantabria)
Antonio E Pérez Luño (Universidad de Sevilla)
Miguel Revenga (Universidad de Cádiz)
Maria Eugenia Rodríguez Palop (Universidad Carlos III)
Eduardo Ruiz Vieytez (Universidad de Deusto)
Jaume Saura (Instituto de Derechos Humanos de Cataluña)

IMPLICACIONES JURÍDICAS DEL MÉTODO DE EDICIÓN GENÉTICA CRISPR-Cas9, Y SU APLICACIÓN EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Sebastian Portilla Parra

sebasspor@gmail.com

Estudiante extranjero Universidad Carlos III de Madrid

Estudiante grado en Derecho Universidad del Cauca

INDICE

Introducción. **I.** El derecho y el CRISPR-Cas9. **A)** Aplicación del CRISPR-Cas9 en línea germinal y somática. **B)** Autonomía. **C)** Dignidad humana. **II.** Necesidad de regular **A)** Ineficacia de la Bioética. **III.** Personas con discapacidad, sus derechos y riesgos **A)** Eugenesia. **B)** Transhumanismo.

INTRODUCCIÓN

La edición genética, desde su nacimiento en la década de 1970, ha sido una ciencia con un crecimiento y desarrollo exponencial, poseedora de un número significativo de métodos para llevarla a cabo, permitiendo su realización en línea germinal y somática, entendiéndose que actualmente le son inherentes variedad de controversias jurídicas y bioéticas, generando una amplia suspicacia en la comunidad científica internacional.

Bajo ese contexto, se ha desarrollado un método que supone un cambio transversal al interior de la edición genómica, derivado de su bajo costo, simplicidad, efectividad, entre otros, denominado CRISPR-Cas9, el cual se presenta como un método de inusitados alcances, siendo considerado en 2015, por la revista *Science*, como el avance tecnológico más importante en los últimos años de la ciencia.

El método de edición genética CRISPR-Cas9 (CRISPR-Cas9, de ahora en adelante) puede emplearse en plantas y animales, con extraordinaria eficiencia y sencillez, de igual forma, ha iniciado su aplicación exitosa en embriones humanos sin fines reproductivos, conservando como objetivo principal su plena aplicación en seres humanos, tanto línea germinal como somática.

El estudio e investigación que nos cita se centrará en las consecuencias jurídicas de su aplicación en seres humanos, sobre ese entender, mentado método debe estar acorde a diversas áreas que tratan de guiar su actuar en beneficio de la humanidad, como la bioética, y brindar mayor énfasis a su regulación, papel desplegado por el bioderecho, que impregna la efectividad de principios como la dignidad humana, autonomía, igualdad y vulnerabilidad; entendiéndose la calidad de Derechos Humanos que los tres primeros representan, de la mano de criterios fundamentales como la beneficencia genética, que debe guiar la edición genómica.

El CRISPR-Cas9 respetando determinados requisitos mínimos que impone la regulación internacional, suprimiendo el hecho de la moratoria actual que se ha elevado por la *comunidad científica* respecto a su uso en seres humanos, a corto plazo podría iniciar su aplicación, *prima facie* con fines terapéuticos en línea somática, teniendo consecuencias efectivas y directas en la vida y psiquis de una persona y la población en general, por lo

que, su regulación debe ser idónea, eficaz y oportuna, tanto a nivel nacional e internacional.

En consonancia, respecto a su regulación en el ámbito interno, un amplio número de ordenamientos jurídicos nacionales han sido omisivos, y algunos sistemas jurídicos han realizado una labor menguada, la cual no termina de ser diversa, dado que se ha tomado una posición restrictiva (Estados Unidos), ambigua (Argentina), prohibitiva sin carácter coactivo (China) y demás; mientras que su regulación a nivel internacional resulta ser insuficiente ante las mayores facilidades de acceso y aplicación que representa el CRISPR-Cas9.

Lo anterior genera diferentes dudas y lagunas en el ámbito internacional y nacional en relación a la aplicación del CRISPR-Cas9, sin embargo, lo que sí es claro es que podría aplicarse en personas con discapacidad con fines terapéuticos, lo cual representa una dificultad cuando se presenta dentro de una sociedad que no adopta garantías mínimas para la aplicación segura y discrecional de este método, agravándose cuando no se hubiere adoptado de manera idónea y plena el modelo social de la discapacidad, en favor de un modelo médico, en perjuicio de un sector poblacional que goza de especial protección, junto a la plena capacidad jurídica y derechos que le son inherentes, lo cual obliga a la totalidad de los Estados a ofrecer y garantizar unos mínimos vitales, que puede encontrar un apoyo o transgresión por medio de la aplicación del CRISPR-Cas9.

En este punto entra en escena el desafío de lograr el delicado “equilibrio” entre los avances genéticos y los derechos humanos de cada individuo respecto a la aplicación del CRISPR-Cas9, con especial énfasis en el caso de las personas con discapacidad, puesto que, nadie puede ser discriminado por razones genéticas, y nuestra sociedad le impone un mayor riesgo a este grupo de personas de ser discriminados por citadas razones, ello sin profundizar en cuando una persona posee diferentes factores de discriminación instaurados por la sociedad, por tanto, el ordenamiento jurídico no puede ser ajeno a esta realidad, posible riesgo u oportunidad, incoando al ordenamiento jurídico hacia el cumplimiento de este desafío que resulta de imperioso cumplimiento, en favor de un grupo poblacional que ha sido ampliamente discriminado a través de la historia.

Así las cosas, el presente pretende identificar, y, en la medida de las posibilidades, ofrecer luces respecto a los desafíos reseñados en precedencia, dado que la plena capacidad, autonomía y dignidad humana en cabeza de las personas con discapacidad, representa la salvaguarda de una vida digna y la gama de derechos que otorga el estado social y democrático de derecho, aunque, el esfuerzo por mencionada salvaguarda y la necesidad de acciones positivas, no significa que el CRISPR-Cas9, *per se*, materialice una vulneración a aquellos, sin embargo, el no regularlo en debida forma, podría causar efecto adverso al que pretende el mismo.

I. EL DERECHO Y EL CRISPR-Cas9

Los seres humanos hemos desarrollado aptitudes progresivamente, adquiriendo diversidad de capacidades y prerrogativas, entre ellas, la posibilidad de perfeccionarse en base a la experimentación científica y biocientífica, generando a nuestro cargo una responsabilidad mayúscula en términos jurídicos; sentar bases legales suficientes y necesarias para regular y legislar sobre estas materias¹.

De esta forma, el derecho debe corresponder a la relación recíproca e interdependiente que posee con la ciencia, en virtud de los dilemas de carácter ético, jurídico y social que

¹ Valdés E. y Puentes, L.V. Daño genético. Definición y doctrina a la luz del bioderecho. Revista de Derecho Público, 32. 2014

sobrevienen a la edición genómica², en relación, el maestro Peces Barba (†) señalaba que; gracias a la ciencia se hicieron equivalentes la naturaleza física y humana, lo que posibilitó la superación de las concepciones teístas y la formulación de la importancia que el Derecho otorga a la persona³. Luego entonces, la ciencia coadyuvó a moldear el pensamiento humanista sobre el que se edificaría el sistema de derechos fundamentales, en cuya cúspide se sitúan la dignidad humana y el libre desarrollo de la persona, por ello, la especial obligación del derecho para con la ciencia.

Un campo de vertiginoso avance en la ciencia lo representa la edición genómica, un ámbito nuevo y poco explorado, el cual cuenta con un amplio número de métodos con las meganucleasas que requieren 4-5 años de trabajo y 6.000 € para su realización, las ZF nucleasas implican 30.000 €, las TALEN implican un tiempo de 3-4 meses y 10.000 €, sin embargo, como reseñábamos, sobresale el CRISPR-Cas9 puesto que simplemente necesita 2-3 semanas de trabajo y un coste de 20-30 €⁴, generando una revolución en el acceso y desarrollo de la edición genómica.

Lo anterior, le ha valido para ser denominado como el método “Ford T”, pues convierte la edición genética en una opción asequible para cualquier científico que pretenda llevarlo a cabo⁵, a pesar de no ser el primer método de edición genética, es relativamente simple de aplicar, siempre que se disponga de un mínimo de conocimientos sobre técnicas de manipulación genética y no requiere una inversión importante de dinero⁶.

Por otro lado, a pesar de que nuestro estudio se funda en aspectos jurídicos, es imperioso señalar aspectos básicos sobre el CRISPR-Cas9, en aras de poseer mayores luces al respecto; es un sistema inmune adaptativo de defensa de los procariontas, que se podría transmitir a la descendencia⁷ y consta de dos elementos: una pequeña molécula de ARN (la parte CRISPR) que contiene una secuencia complementaria con la secuencia diana contra la que se dirige en el ADN, y una endonucleasa (denominada Cas9) que es una proteína con actividad enzimática capaz de cortar el ADN y hacerlo solamente donde le indique la pequeña molécula de ARN antes mencionada. Como si de un procesador de textos se tratara, el sistema CRISPR-Cas9 y la molécula de ADN consiguen localizar un “error” o aspecto que no sea del agrado en perteneciente a la codificación genómica y se modifica⁸.

El CRISPR-Cas9 avanza de manera inusitada, pues ya ha sido ensayada con éxito en vegetales⁹, animales¹⁰ y embriones humanos, cuando hasta mediados de la década de 2010 la posibilidad real de realizar modificaciones genéticas de forma sencilla, eficaz y sin grandes efectos secundarios parecía más una quimera que una realidad tangible¹¹. Ahora bien, su aplicación en seres humanos es uno de los fines principales de la

² Bernardo-Álvarez, Á. La revolución de CRISPR-Cas9: Una aproximación a la edición genómica desde la bioética y los derechos humanos. Revista Iberoamericana de Bioética. Edición No. 3. 2017 Pp 01-13.

³ Peces Barba, G. Tránsito a la modernidad y derechos fundamentales. Historia de los derechos fundamentales. 2003. Madrid. Editorial Dykinson.

⁴ Lacadena, J. R. Edición genómica: Ciencia y ética. Revista Iberoamericana de Bioética. No. 3. Pp 01-14. 2017.

⁵ Specter, Michael. The gene Hackers. The New Yorker. Noviembre 16 de 2015. Disponible en; <http://www.newyorker.com/magazine/2015/11/16/the-gene-hackers>

⁶ Santaló Pedro, J. Edición genómica, la hora de la reflexión. Revista de Bioética y derecho. No. 40. 2017. Pp 157-165.

⁷ Marraffini, L.A. Sontheimer, E.J. CRISPR interference RNA-directed adaptive immunity in bacteria and archaea. Nature Reviews Genetics. 2010. No. 11(3). Pp. 181–190.

⁸ Supra nota 4.

⁹ Hall S. CRISPR llega a los cultivos. Investig Cienc. 2016. Pp. 480-555.

¹⁰ Brouillete M. La edición genética en cerdos. Investig Cienc. 2016. Pp. 475- 479.

¹¹ Supra nota 6.

comunidad científica, y algunos movimientos internacionales, lo cual, aunado a la precariedad de regulación existente, poca previsión que prácticamente la totalidad de ordenamientos jurídicos eleva respecto al caso, y las consecuencias que puede acarrear la alteración intencional de la evolución humana¹², exhorta a la regulación adecuada y eficaz del tema en cuestión.

Por último, debe remarcarse que no se estudiará la legislación relativa a la edición genética a nivel internacional, en razón a que responde a una amplia lista de instrumentos vinculantes¹³, sin embargo, es necesario mencionar que los mismos no logran soslayar las necesidades y requisitos del CRISPR-Cas9, y el especial caso de su aplicación en personas con discapacidad, pues este método representa exigencias novísimas, en función a su accesibilidad, facilidad y eficiencia, que puede devenir en una aplicación sin mínimos de salubridad, autoritaria, o con fines eugenésicos, aspecto último que se abordara dentro del presente, considerado como uno de los principales riesgos que acarrea el CRISPR-Cas9.

A. APLICACIÓN DEL CRISPR-Cas9 EN LINEA GERMINAL Y SOMÁTICA

La aplicación del CRISPR-Cas9 en seres humanos, hasta el momento, no se encuentra perfeccionada, por lo que ha recibido diferentes contravenciones a su aplicación, impidiendo su aplicación en línea germinal¹⁴, y siendo legítima generalmente en línea somática¹⁵, bajo determinados casos.

Sin embargo, lo anterior resulta sumamente relativo, en razón al dinamismo y relativismo imperante en el sistema jurídico internacional y cada uno de los ordenamientos jurídicos internos, como demuestra la creación de excepciones en Estados Unidos relativas a la facultad para aplicar la edición genética en línea germinal con fines terapéuticos desde el 2017¹⁶, evidenciando el progreso en la aceptación pública de este tipo de tecnologías, que se abren paso en nuestros tiempos, reafirmando la necesidad de su regulación vinculante, efectiva e idónea, que genere seguridad jurídica respecto a la aplicación y ejercicio de este tipo de tecnologías, pues no han sido pocos los momentos históricos en los cuales se ha tratado de eliminar minorías imprimiéndole usos eugenésicos a los medios para lograrlo.

¹² Gamboa-Bernal, G. La edición de Genes a Estudio: Los Problemas Bioéticos que puede tener esta nueva tecnología. *Persona y Bioética*. Vol. 20 No. 2. 2016. Pp 125-131.

¹³ Véase; “Recomendación 934” (1982) del Consejo de Europa, relativa a la ingeniería genética. Cfr; “Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos” (1997). Cfr; “Convenio Europeo relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina” (1997). Cfr; “Protocolo Adicional al Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina” (1997). Cfr; “Declaración sobre las Responsabilidades de las Generaciones Actuales para con las Generaciones futuras” (1997). Cfr; “Directiva europea 98/447CE, relativa a la protección jurídica de las invenciones biotecnológicas” (1998). Cfr; “Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos” (2005) “Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea”¹³ (2000). Cfr; “Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos” (2005). Cfr; “Declaración sobre las Tecnologías de edición del genoma” (2015) del Comité de Bioética del Consejo de Europa. Cfr; “Informe actualizado sobre el genoma humano y los derechos humanos” (2015) del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO. Cfr; “Declaración sobre edición genética” (2016) del European Group on Ethics in Science and New Technologies.

¹⁴ Sarah Polcz, A. L. CRISPR-Cas9 and the non-germline non-controversy. *Journal of Law and the Biosciences*. No. 3. 2016. Pp. 413–425, <https://doi.org/10.1093/jlb/lsw016>.

¹⁵ *Ibidem*

¹⁶ Estados Unidos de América. National Academy of Sciences, Engineering and Medicine. Human genome editing: science, ethics and governance [Internet]. Report highlights. <http://bit.ly/2kUgfjY>

Contrario sensu, existe un elevado beneplácito en autorizar el desarrollo tecnológico para las aplicaciones terapéuticas en células somáticas de adultos, inclusive, existen opiniones favorables a ciertas “mejoras” no estrictamente terapéuticas llevadas a cabo, en base a dos grandes pilares; por un lado, no se modifican las características genéticas de la descendencia y, por otro, no se pone en riesgo la autonomía de los individuos modificados¹⁷ (aspecto controvertido, que por la extensión del tema relativo a la autonomía del ser humano, embrión humano y nasciturus, no es posible profundizar en el presente), por tanto, al reconocer la amplitud de teorías y corrientes relativas al tema, se torna evidente la necesidad de unificar criterios, sobre lo cual poseería importante relevancia reglamentación internacional.

A partir de lo anterior, actualmente la mayoría de posicionamientos optan por una estrategia de avanzar desde el principio de precaución¹⁸, con las premisas básicas del paso a paso, de forma que se propone la aceptación de la modificación genética en la línea somática, en gran variedad de casos, y en línea germinal humana y embrionaria de entrada con una finalidad de investigación básica¹⁹, mas no una aplicación al ser humano o con fines reproductivos, en aras a salvaguardar la efectividad de la dignidad humana, aspecto que puede verse afectado por el dinamismo y evolución del derecho, reafirmando la postura del presente escrito, en aras de sentar bases y requisitos jurídicos sólidos aplicables al CRISPR-Cas9, en aras de garantizar la salvaguarda de los derechos fundamentales de todo aquel que decida o pueda acudir a este método, referenciando dos principios básicos en el derecho;

1. AUTONOMÍA

La autonomía, dentro la doctrina del bioderecho que es la gama de las ciencias jurídicas que nos compele en el caso estudiado, es considerada como un principio fundamental vinculado a la dignidad y vulnerabilidad del ser humano²⁰, pues basado en la fragilidad de la vida humana, el poder tecnológico y la hermenéutica de Ricoeur²¹ y Gadamer²², busca reconocer al ser humano como un agente libre, con dignidad y no precio, pero a la vez, como un individuo altamente vulnerable²³. De lo anterior, deriva el principio de beneficencia genómica, y las prerrogativas a favor de la humanidad que ofrece la bioética y el bioderecho, en este sentido, más allá de su rol de principio fundamental, la autonomía ha dejado de ser una mera capacidad, y necesita clarificar su estatuto de derecho inalienable²⁴.

Claro está, se entiende la autonomía en cinco sentidos principales:

*1) La capacidad de crear ideas y objetivos para la vida, 2) La capacidad de visión moral, “autolegislación” y privacidad, 3) La capacidad de actuar y decidir racionalmente sin coerción, 4) La capacidad de compromiso político y responsabilidad personal, 5) La capacidad del consentimiento informado frente a experimentaciones médicas.*²⁵

¹⁷ Supra nota 6.

¹⁸ Supra nota 1.

¹⁹ Supra nota 6.

²⁰ Rendtorff J. Kemp P. (2000) *Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw, Vol. I, Report to the European Commission of the BIOMED-II Project*. Guissona (Catalunya), Spain: Centre for Ethics and Law (Copenhagen) and Institute Borja de Bioethica (Barcelona).

²¹ Ricoeur P. *Finitude et culpabilité*. 1961. Paris.

²² Gadamer H.G. *Ueber die Verborgenheit der Gesundheit*. 1993. Frankfurt.

²³ Supra nota 20.

²⁴ Valdés, E. El principio de autonomía en la doctrina del bioderecho. *La lámpara de Diógenes, revista de filosofía* 22 y 23. 2011. Pp 113-128

²⁵ Supra nota 20.

Características inherentes a todo ser humano, por tanto, el ser persona autónoma no depende de nuestro mérito, condición social, contribución a la sociedad o poder adquisitivo²⁶, es una condición que, como los derechos humanos, poseemos por la simple condición de ser humano y nuestra capacidad jurídica, que también ha sido reconocida en el artículo 12 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD, de ahora en adelante) para este grupo poblacional, por consiguiente, la autonomía debe respetársele a toda persona, excluyendo el sometimiento a presiones que limiten o impidan la toma de decisiones libres²⁷, característica esencial del estado social imperante actualmente a nivel internacional.

En razón de lo precitado, desde la comunidad internacional, y cada Estado en concreto, debe crear un contexto socio-cultural que coadyuve a la toma de decisiones autónomas y libres a todo individuo, más aún en casos sobre personas con discapacidad a quienes se debe un sistema de ayudas que le permitan ejercer plenamente sus derechos, impidiendo que presiones de índole familiar, social, y cualquier otra, puedan influir en la toma libre de sus decisiones, como podría ser el acudir al CRISPR-Cas9.

Ahora bien, citando a J. Habermas; *la edición genética mal enfocada o sin una regulación adecuada, puede significar un socavamiento de la auto comprensión que tienen los individuos de su propia vida, afectando su autonomía, lo que es una de sus consecuencias menos aceptables*²⁸, situación que se representa en el arte cinematográfico con *Gattaca*, pues, aunque los denominados individuos válidos han visto aumentada su autonomía, al menos en lo que se refiere a las potencialidades de su cuerpo, la auto comprensión de sí mismos como seres autónomos referente a ser responsable de su propia biografía puede disminuir, como la efectividad de su autonomía menoscabando la persona como el desarrollo a partir del cigoto y embrión en base a la información materializada en el programa genético de su ADN²⁹, lo cual, va en contra de toda la teoría de derechos fundamentales actual³⁰ que otorga el estado social de derecho.

2. DIGNIDAD HUMANA

El presente acápite no puede iniciar con otra manifestación diferente a la premisa Kantiana “*El hombre es un fin en sí mismo*”³¹, que mancomunadamente a su desarrollo y profundización realizada en la académica, expresa adecuadamente el valor intrínseco que toda persona posee, independiente de características exógenas, impidiendo cosificarle, o entablarla como medio³².

Luego entonces, la persona, al ser un fin en sí mismo, puede proponerse fines, esto es, ser *autónomo* y merecer un *respeto incondicionado*³³, en este punto, toma relevancia vital la interconexión entre el respeto a la dignidad humana y la autonomía, puesto que, esta es el fundamento de aquella y de toda naturaleza racional³⁴.

²⁶ Supra nota 24.

²⁷ *Bioética y dignidad de la persona*, 2a. ed., Madrid, Tecnos, 2012

²⁸ Habermas, J. *El futuro de la naturaleza humana. ¿Hacia una eugenesia liberal?*, Paidós, Barcelona, 2002 [Suhrkamp Verlag, Francfort, 2000]. Pág. 45.

²⁹ Jouve de Barreda, N. La genética y la dignidad del ser humano. *Cuadernos de Bioética* Vol XXIV, No. 1. 2013. Pp 91-100

³⁰ *Ibidem*.

³¹ Kant, I. *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, Barcelona, Ariel, 1999. Pp. 189.

³² Michelini, J. Dignidad humana en Kant y Habermas. *Estudios de Filosofía práctica e Historia de las Ideas* Vol. 12 No. 1. 2010. Pp 41-49.

³³ *Ibidem*.

³⁴ Kant, I. *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*. 1996. Porrúa.

Retomando a Habermas, las personas poseen una dignidad inviolable y, en cuanto tales, merecen un *respeto absoluto*, en este sentido, una regulación de la edición genómica abstracta y poco eficaz podría llegar a alterar ese respeto absoluto, al ser instrumentalizada por movimientos eugenésicos, como el transhumanista, que pretenden un cambio radical en la naturaleza humana, y todo lo conceptualizado socio-culturalmente, sin tener en cuenta características propias de cada persona, como la autonomía y dignidad humana que merecen.

Todo lo anterior, situándonos en el contexto de que la edición genómica representa una alteración u omisión al curso natural y biológico de la historia, que es dable de usar por parte de grupos humanos con la pretensión de materializar sueños eugenésicos que fueron plasmados en regímenes violatorios de derechos humanos, como sucedió en el holocausto Nazi, constituyéndose en un ataque frontal a la dignidad humana³⁵, y un riesgo sustancial sobre determinados grupos de personas que poseen de manera plena los dos principios/derechos previamente citados, sobre lo cual considero importante citar a Leon Kass, quien afirma que;

“El ser humano se degrada a sí mismo, cuando en lugar de respetar su propia naturaleza trata de alterarla”³⁶.

II. NECESIDAD DE REGULAR

La edición genética nos deja *ad portas* de opciones que previamente eran una quimera biologicista, sin mayor existencia que en el ideario de los biólogos, sobre modificar el genoma humano, con todas las implicaciones que trae ello, a sabiendas que el genoma humano es patrimonio de la humanidad (Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, artículo 1), en suma a la incapacidad que ha representado para la comunidad internacional su regulación³⁷, de lo cual depende el aplicar métodos novísimos sencillos y como el CRISPR-Cas9 en aras del beneficio y desarrollo del ser humano, o, todo lo contrario, con fines eugenésicos, en perjuicio de derechos inalienables de todo ser humano, o con condiciones nimias de seguridad y salubridad, entre otros riesgos que deben ser soslayados por la comunidad internacional de forma precisa, específica y eficaz.

En relación a la seguridad que debe ser inherente a la edición genética, podría verse revestida a través de una regulación adecuada, en virtud de proteger a las personas que accedan al CRISPR-Cas9 (y a quienes no), entendiendo el despropósito que constituiría prohibirla, o ser desproporcionados en su regulación, a pesar de los riesgos y controversias que se suscitan a través de la misma, resaltando que el riesgo cero no existe³⁸, pero deben brindarse garantías mínimas que lo disminuyan en su menor dimensión.

Por otro lado, se materializa esta necesidad de regular en el caso de las personas con discapacidad, a quienes bajo el modelo social que prevalece actualmente, se entiende en un contexto de diversidad³⁹, *empero*, en diferentes ámbitos sociales se le ha otorgado el rotulo de enfermedad, como lo hace el transhumanismo, que les considera personas

³⁵ Kass L. Life, liberty, and the defense of dignity: the challenge for bioethics. San Francisco: Encounter Books. 2002

³⁶ *Ibidem*.

³⁷ Braverman, Irus, Editing the Environment: Emerging Issues in Genetics and the Law, in Gene Editing, Law, and the Environment: Life Beyond the Human. Ed. Routledge. 2017.

³⁸ Schramm F.R. A bioética e a moralidade do genoma. In: Schramm FR. Três ensaios de bioética. Rio de Janeiro. Fiocruz. 2015. Pp 67.

³⁹ Arnau Ripollés S. Del aborto “Eugenésico” al aborto “post-parto”: Reflexiones desde una filosofía para la paz en clave feminista y de diversidad funcional. Dilemata. 2012. Pp 193-223

enfermas, y ven en el CRISPR-Cas9 el medio para arribar a la perfección humana, por lo que, si se permite la intervención y maniobrabilidad de este tipo de movimientos, no es improbable que de una “intervención terapéutica” pueda pasarse a una intervención *perfeccionadora*⁴⁰.

En este sentido, el clamor del presente trabajo, más que prohibir el CRISPR-Cas9 en específico, para que se acabe haciendo clandestinamente (Mercados negros genéticos) o en países donde los márgenes legales sean más amplios⁴¹ (Paraísos genéticos), se ciñe al establecimiento de una regulación que asegure su realización bajo rigurosos controles de seguridad y con fines acordes a las buenas costumbres internacionales, la dignidad humana, y la autonomía, en miras a potenciar y aprovechar los avances científicos del CRISPR-Cas9, pues las técnicas son éticamente neutras, pero todo depende del uso que se haga de ellas⁴².

Concordantemente, es obligación de todo Estado, y la comunidad internacional en general, concienciar y enmarcar legalmente el modo y casos en los que se podría aplicar de forma clara y concreta el CRISPR-Cas9, aspecto que no se ha realizado, y con el progreso y sencillez que posee el método bajo estudio, una de sus posibilidades es que su uso resulte en perjuicio de minorías como las personas con discapacidad, a raíz de la poca diligencia e idoneidad en su regulación.

Lo anterior, entendiéndolo que, el *corpus juris* del bioderecho se sustenta en el respeto por la autonomía y dignidad humana, no discriminación, protección particular de las personas vulnerables⁴³ y, en caso de la edición genómica, la beneficencia genética, que, como se mencionó previamente, deben guiar la aplicación y desarrollo del CRISPR-Cas9, aunque aquella rama del derecho necesita impregnarse de un carácter vinculante y eficaz para la población, junto a una mayor trascendencia social y cultural de la bioética.

A. INEFICACIA DE LA BIOÉTICA

La irrupción de avances biocientíficos como el CRISPR-Cas9 plantea nuevos desafíos desde la bioética, los derechos humanos⁴⁴ y su regulación actual, en razón a la revolución que se ha pregonado desde el inicio del texto, que ha logrado visualizar la fragilidad de los principios de la bioética por su indeterminación⁴⁵ y complejidad para resolver casos concretos, pues permiten que el mismo se dirima según la perspectiva desde la cual se analice, puede modificar según la tesis utilitarista, deontologista⁴⁶, consecuencialista, etc.

Se presenta entonces, el agotamiento de los principios, cuya indeterminación⁴⁷, vaguedad y ambigüedad permiten extraer cualesquiera respuestas que “deban” según criterios de corrección o justicia, que “convengan” según criterios de oportunidad o que “deban y convengan” según criterios deontológicos, utilitaristas y consecuencialistas, y, de continuar con esta tendencia, se puede coadyuvar a la tergiversación ética en este

⁴⁰ Pérez Triviño, J. “Gattaca”. *Revista de Bioética y Derecho*. 15. 2009. Pp 15-18.

⁴¹ Stock, G., *Redesigning Humans. Our Inevitable Future*, Houghton Mifflin, 2002. Nueva York.

⁴² Supra nota 4.

⁴³ Valdés, E. Bioderecho, daño genético y derechos humanos de cuarta generación. *Boletín mexicano de derecho comparado*. Año XLVIII, No. 144. 2015. Pp. 1197-1228.

⁴⁴ Supra nota 18.

⁴⁵ Vidal Gil, E. Bioética y bioderecho: la positivización de los principios. *Anales de la Cátedra Francisco Suárez* 52. 2018. Pp. 23-41.

⁴⁶ Requena Meana, P. Sobre la aplicabilidad del Principialísimo norteamericano. *Cuadernos de Bioética*. 2008. [en línea] XIX: Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=87506501>

⁴⁷ Comanducci, P. Principios jurídicos e indeterminación del Derecho. *Doxa* 21 (II). 1998. Pp 89-104

campo, causando desconfianza sobre el mismo, que impediría el desarrollo de una prometedora área de las ciencias en beneficio de los seres humanos⁴⁸.

Adicionalmente, el CRISPR-Cas9 aún materializa riesgos, remitiendo a la necesidad de evitar modificaciones radicales en el genoma humano, la posibilidad de que acaben derivando en prácticas eugenésicas capaces de discriminar a seres humanos frente a otros, generando un desvalor radical a favor, o en contra, de cierto grupo poblacional, etc., lo que aconseja crear una regulación vinculante, específica y eficaz, más allá de la complejidad del principalismo norteamericano.

Así las cosas, los principios de la Bioética solo adquieren vigencia y efectividad cuando se incorporan al derecho y en ese momento parece que mueren de éxito, en este sentido, se torna imperiosa una positivización de estos principios, indispensable en el ordenamiento jurídico internacional, brindando seguridad jurídica en su aplicación, permitiendo el avance seguro de la ciencia, un disfrute seguro del mismo junto a una seguridad referente a la actitud por seguir, lo cual redundaría en la mayor seguridad y margen de conocimiento y regulación respecto al CRISPR-Cas9, sobre el cual es evidente que, a la luz de los riesgos que representa su aplicación, no es suficiente su regulación exclusiva o mayoritaria por parte de la bioética.

Ante la ausencia de regulación o supervisión idónea, eficaz y específica, como aparece en el contexto internacional con el caso del CRISPR-Cas9, se pueden ofrecer tratamientos clínicos en los que se utilice edición genética, en línea germinal o somática, careciendo de evidencia suficiente de seguridad y eficacia, lo cual debe evitarse mediante una adecuada regulación, dado que, la provisión de métodos que son ineficaces, o francamente peligrosos, es probable que genere la pérdida de certidumbre y fiabilidad en la ciencia, haciendo imprescindible un control y vigilancia sanitaria, con mecanismos para la supervisión y cumplimiento de directrices básicas necesarias⁴⁹, por lo que es evidente la necesidad de regular.

III. PERSONAS CON DISCAPACIDAD, sus derechos y riesgos.

La preocupación manifestada en páginas previas, relativa a la situación y posibles consecuencias en las personas con discapacidad, encuentra diversos fundamentos, aunque, en esencia, se motiva en la discriminación y desvalor que de antaño han sufrido las personas con discapacidad, como lo sucedido en “*El Gran Encierro del siglo XVII*”, cuando países como Inglaterra, Francia y Alemania decidieron encerrar en hospitales o prisiones a personas con deficiencia física o mental⁵⁰, por lo que, se les debe proteger de situaciones victimizantes presentes y futuras, de manera simultánea a sus derechos y plena capacidad jurídica.

En este punto, debemos retomar la premisa Kantiana, “*El hombre es un fin en sí mismo*” y depositario de una dignidad inherente que no debe ser avasallada bajo ningún predicamento⁵¹, pues implica una igualdad ontológica entre seres humanos, no una mera convención o aspecto funcional⁵².

Al respecto, se realizará un recorrido histórico respecto a los tres modelos preminentes sobre el tratamiento de la discapacidad, entendiendo que actualmente impera el modelo de tratamiento social, que entiende la discapacidad como el conjunto de desventajas que

⁴⁸ Lanphier, E. “Don’t edit the human germ line”, *Nature*, vol. 519. 2015. Pp. 410-411, doi:10.1038/519410a.

⁴⁹ Chan, S. Medina Arellano, M. Edición Genética y Desafíos en la Regulación Internacional: Lecciones desde México. Bioética laica. Vida, muerte, género, reproducción y familia. Ed. UNAM. 2018. México

⁵⁰ Tort, C. *Psiquiatría: una falsa ciencia*. Del gran encierro de Foucault a un Gulag químico.

⁵¹ Kant, I. *Groundwork of the Metaphysics of Morals*. Wilder Publications. Radford VA. 2008

⁵² Supra nota 24.

el individuo con discapacidad sufre cuando el entorno es incapaz de dar respuesta a sus necesidades. La base político-jurídica está en la dignidad humana concretada en unos derechos fundamentales, en la idea de autonomía y de “inclusión” de la diversidad⁵³.

El primer modelo histórico es el modelo tradicional o de “prescindencia”, en el que influía enormemente el aspecto religioso, como su nombre lo indica, las personas con discapacidad eran consideradas innecesarias, especialmente porque no contribuían a satisfacer las necesidades de la comunidad, en consecuencia, no valía la pena fomentar su existencia, propiciando el pensamiento y tratamientos eugenésicos, del cual aún poseemos rezagos en considerables porcentajes de la sociedad.

El segundo modelo de discapacidad surgió durante la modernidad, y fue denominado como el modelo rehabilitador, o médico, según el cual las causas de la discapacidad son médicas o biológicas, fruto de una enfermedad o accidente sufrido por estas personas, así pues, el objetivo es la rehabilitación. Se considera que solamente a través de la rehabilitación las personas con discapacidad pueden convivir con el resto de individuos, tratándoles como seres distintos y aislados socialmente.

El último modelo toma como nombre el modelo social, para el cual, las causas de la discapacidad se encuentran en la propia sociedad que minusvalora y discrimina a este grupo humano que, no obstante, es tan digno, igual y libre como el resto⁵⁴, y le imprime un valor positivo a la discapacidad, eliminándole el rotulo de un mal o enfermedad, enfatizando la idea de la persona con discapacidad como ser digno y, por tanto, libre e igual⁵⁵, modelo que se encuentra respaldado en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (Convención que comete el error de no diferenciar entre discapacidades), y su observación general No.1 de 2014.

Sin embargo, este modelo social de discapacidad no ha sido exento de antítesis, puesto que, parte de la doctrina manifiesta que se basa en una gruesa exageración de un aspecto indebidamente desatendido; que la gravedad de una discapacidad para la persona que la sufre es, una función de las circunstancias sociales y personales de esa persona⁵⁶, otorgándole una atención indebida, que debería ser desatendida, en razón de las condiciones médicas que anteceden al mismo⁵⁷, demostrando aún retazos del modelo rehabilitador, sobre el cual parte de la doctrina continua en el pensamiento de la discapacidad como un mal o daño, considerando como una deficiencia o minusvalía a la discapacidad, cuando la misma solo se representa con la necesidad de ayudas específicas, en el marco de una sociedad hostil con la diversidad, que impone barreras desmedidas a este grupo poblacional.

A partir de la Convención para los Derechos de las Personas con Discapacidad, toda legislación o política pública que aborde el tópico, debe reconocer, en primera medida, que el principal obstáculo para el ejercicio de sus derechos y la plena inclusión social no es la discapacidad en sí, por el contrario, son las barreras en el entorno y actitudes con

⁵³ Monereo Atienza, C. La complejidad social de la discapacidad. Algunos ejemplos de la narración fílmica. *Cuadernos Electrónicos de Filosofía del Derecho*. 19. 2009

⁵⁴ Quinn, G. y Degener, T.; Derechos humanos y discapacidad. Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad. Pp 5. 2002. Nueva York/Ginebra, Naciones Unidas.

⁵⁵ Monereo Atienza, C. La complejidad social de la discapacidad. Algunos ejemplos de la narración fílmica. *Cuadernos Electrónicos de Filosofía del Derecho*. 19. 2009

⁵⁶ Alemany, M. Igualdad y diferencia en relación con las personas con discapacidad. (Una crítica a la Observación n.º (2014) del Comité (UN) de los derechos de las personas con discapacidad). *Anales de la Cátedra Francisco Suárez*. 52. 2018. Pp. 201-222.

⁵⁷ *Ibidem*.

las cuales deben interactuar en su diario vivir⁵⁸, por lo que la comunidad internacional no puede permitir que, mediante la aplicación y desarrollo no reglamentado del CRISPR-Cas9, y sus posibles usos eugenésicos, que se potenciarían con la facilidad del método, lleguen a aumentar estos obstáculos o discriminaciones, que resultarían en perjuicio no solo de la plena capacidad jurídica de las personas con discapacidad, sino también de todos los derechos que han adquirido a través del tiempo, y les son inherentes, como la dignidad humana, autonomía o beneficencia genética.

En este sentido, se hablaría de un modelo de discapacidad basado en los derechos humanos, cambiando el paradigma de la sustitución en la adopción de decisiones a uno basado en el apoyo para tomarlas⁵⁹, por ende, las personas con discapacidad son capaces de autodeterminarse y se les debe respetar su autonomía, debido a lo cual, el apoyo a las personas con discapacidad nunca debe consistir en decidir por ellas; incluso en situaciones de crisis, deben respetarse la autonomía individual y la plena capacidad jurídica de las personas con discapacidad de adoptar decisiones⁶⁰, sin embargo, si deben brindarse apoyos que aseguren el efectivo ejercicio de sus derechos.

Contrario sensu, no es *sui generis* encontrarnos con denominaciones peyorativas e hirientes con las que amplio número de personas se refiere a las personas con discapacidad, pues son retazos de modelos de la discapacidad previos que aún no se logran superar, llegando a considerar que la persona con discapacidad es “menos persona”⁶¹. Por otro lado, desde la academia, con posiciones no tan radicales, también han existido manifestaciones al respecto, declarando que son incapaces de autodeterminación⁶², sobre lo cual no es posible argumentar conformidad, pues la autodeterminación, por ende, la autonomía, le es inherente a cada persona, como se manifestó, y su plena capacidad jurídica se encuentra plenamente otorgada por parte del artículo 12 de la CDPD.

Se reafirma la autonomía y carácter discrecional que debe caracterizar la totalidad de decisiones atinentes a las personas con discapacidad, aunado a un sistema de apoyos para un ejercicio pleno de los derechos, en la integralidad de situaciones, como podría ser la aplicación del CRISPR-Cas9, sobre lo cual no es dable permitir la configuración de sueños eugenésicos de antaño, como el transhumanista, similar a lo acaecido en la primera mitad del siglo anterior, un temor que aún continúa latente, lo cual, entre otros, motivó el nacimiento del “*Movimiento de Vida Independiente*”, bajo el lema “*Nada sobre nosotros sin nosotros*”⁶³.

Por otro lado, habiendo argumentado respecto a las necesidades de seguridad y regulación jurídica que deben primar en la aplicación del CRISPR-Cas9, debe reseñarse que no la misma aplicación sobre determinada(s) personas(s) no implica que su vida tenga menor o mayor valor que la de quienes no acudieron al CRISPR-Cas9, pues, retomando, todos los seres humanos poseemos un valor intrínseco que no aumenta ni desmejora bajo ningún contexto, pues es intrínseco a nuestra existencia.

⁵⁸ Fernández, M. T. La discapacidad mental o psicosocial y la convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Revista de Derechos Humanos – defensor. Noviembre. 2010.

⁵⁹ ONU. Observación general No. 1 del Comité de Naciones Unidas sobre las personas con discapacidad. 2014.

⁶⁰ *Ibidem*.

⁶¹ Quinn, G. y Degener, T.; Derechos humanos y discapacidad. Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad. Pp 5. 2002. Nueva York/Ginebra, Naciones Unidas.

⁶² *Supra* nota 24.

⁶³ Maraña, J. J. *Vida Independiente. Nuevos modelos organizativos*, Santiago de Compostela, AIES, 2004, disponible *on-line*: <http://www.asoc-ies.org/docs/vinmo.pdf>.

En el contexto actual del ordenamiento jurídico internacional, condiciones fácticas que fueron consideradas inmodificables, como amplio número de discapacidades, sordera influida genéticamente, trisomía del par 1, entre otras, se vuelven mutables a través de las técnicas de edición del genoma. La tecnología CRISPR-Cas9 pronto permitirá que las personas con discapacidades, “mejoren” sus condiciones de vida, según su cosmovisión, a través de la terapia génica de bajo costo que ofrece el CRISPR-Cas9⁶⁴, aspecto que debe motivar el rápido actuar de las ciencias jurídicas para la regulación de este método, y la salvaguarda de derechos inherentes a las personas con discapacidad, que han sufrido diversas vulneraciones a su dignidad y autonomía, que no pueden ser toleradas nuevamente por la comunidad internacional.

A. EUGENESIA

Debe abordarse uno de los temas más controversiales respecto al CRISPR-Cas9, sino es el que mayor controversia suscita, como lo es su posible aplicación con finalidades eugenésicas, puesto que, según parte de la doctrina, su apertura a la modificación en línea germinal es, simplemente un ingreso sin retorno a la eugenesia racional: la selección positiva de las versiones “buenas” del genoma humano y la eliminación de las “malas” versiones, no solo para la salud del individuo, sino también para el futuro de la especie, en cualquier caso, la también denominada “eugenesia racional” seguirá siendo eugenesia, y nada podría eliminar el dolor de aquellos que nazcan en el mundo de la modificación de la línea germinal si nadie invirtió demasiado en sus gametos, un contexto que ejemplificó el mundo cinematográfico con “*Gattaca*”, por ende, estas personas vivirían con la complejidad de un genoma diferente de lo que el CRISPR-Cas9, o la edición genómica de avanzada, definiría como “normal”.

Así las cosas, es un ámbito que se encuentra de manera frontal a diferentes aspectos que la teoría de los Derechos Humanos ha elevado como mínimos inmutables, por ello, es importante hacer una revisión histórica de lo que ha significado y logrado la eugenesia, pues su nacimiento se remonta hasta la antigua Grecia, como lo demuestra Platón al afirmar:

*“Digo, pues, que ya ha sido sentado el principio de que los mejores de cada sexo deben unirse con los mejores con tanta frecuencia, y los inferiores con los inferiores tan rara vez, como sea posible; y que es preciso criar a los vástagos del primer tipo de unión, pero no del segundo, si la estirpe se ha de mantener en condiciones óptimas. Los funcionarios pertinentes llevarán los hijos de los padres selectos al redil o guardería, y allí los depositarán en manos de ciertas nodrizas que habitarán un cuarto separado; pero los vástagos de los inferiores, o de los superiores cuando hayan nacido deformes, serán rechazados”*⁶⁵

Concomitantemente, Aristóteles agrega que “*en cuanto a la exposición o crianza de los hijos, debe ordenarse que no se críe a ni uno defectuoso*”⁶⁶.

Sin embargo, el término eugenesia o “bien nacer” fue acuñado por el naturalista británico Francis Galton en 1883, su interés por la eugenesia surgió poco después de la publicación del “*Origen de las especies*” (1859), escrito por su primo Charles Darwin, con la convicción de que el talento, la habilidad, la inteligencia y otros factores “corrían en las familias” y que la selección natural interviene en el ser humano de igual forma que en las demás especies, Galton sugirió que, así como el hombre había obtenido extraordinarias razas de caballos y perros, se podía mejorar la raza humana controlando

⁶⁴ Supra nota 14.

⁶⁵ Platón, *República*. 459e.

⁶⁶ Aristóteles, *Política*, 1335b 21-22.

la reproducción⁶⁷. El rol y embelesamiento con la eugenesia le llevo a denunciar a las organizaciones de caridad, las cuales al retomar el cuidado y la custodia de los pobres y de las personas con enfermedades degenerativas, ineptas e inferiores, según Galton, impedían el proceso espontáneo de la “selección natural”⁶⁸.

En este sentido, se ve lo radical de este tipo de pensamiento, y lo perjudicial que puede ser para las personas socioeconómica, genética, fiscamente... menos favorecidas, dado que, sus condiciones de vida decrecerían al punto de su exterminio, que, mediante el objetivo eugenésico, se justificaría con el progreso de la humanidad, un aspecto similar al transhumanismo, sin embargo, los fines eugenésicos nacieron con la civilización, y ha calado a través del tiempo, razón por la que hasta ahora posee adeptos a nivel mundial. Los movimientos eugenésicos, que variada denominación han tomado a través del tiempo, han cimentado el miedo a la decadencia biológica, variando en sus argumentos y sustentos científicos, que han perdido peso con el paso de la ciencia, generando a través de la historia un ambiente de segregación y discriminación, al punto de minimizar drásticamente los esfuerzos enfocados al mejoramiento de la calidad de vida de los grupos menos favorecidos, para emprender programas de mejoramiento de la raza, positivos y negativos⁶⁹.

En este punto, debemos aclarar que existen dos clases de eugenesia, positiva y negativa, con especial énfasis sobre la primera, pues, esta última, se encuentra prácticamente legitimada en tiempos actuales. La eugenesia positiva consiste en la aplicación del conocimiento biológico molecular, el diagnóstico e intervención genética en la búsqueda del enriquecimiento de nuestro genotipo para modificar nuestro fenotipo, con la finalidad de obtener una descendencia que la selección natural probablemente nunca hubiera conseguido, muy similar a la edición genómica. Por otro lado, la “eugenesia negativa” busca corregir errores genéticos y eliminar enfermedades o factores genéticos desencadenantes de ellas⁷⁰, en otras palabras, es la actuación realizada en medicina preventiva, respecto a enfermedades genéticas.

Sobre esta base, se configuró la “eugenesia liberal”, término acuñado por Nicholas Agar en 1999, que actualmente es controlada por el mercado capitalista, y ya ha incursionado en la vida diaria mediante la selección embrionaria y el diagnóstico genético preimplantacional⁷¹, punto en el que, se podría poner al CRISPR-Cas9 como herramienta abiertamente eugenésica, en atención a lo cual, se debe ir conforme al principio de cautela, y regular en adecuada forma este método, de forma contraria, se iniciaría un largo camino de cosificación del ser humano, inconcebible en tiempos actuales.

Teniendo esto presente, parecería notorio que lo más conveniente sería no utilizar el método CRISPR-Cas9, excepto para aquellos casos en que lo requiera la salud humana⁷² o más bien, en los que su uso no implique un perjuicio indirecto para terceros, lo que no resulta descabellado para la mayor parte de nosotros, siendo necesaria la estructuración de mecanismos reguladores que permitan distinguir entre aquellas

⁶⁷ Clifford R. *The eugenics movement*. An encyclopedia. USA: Greenwood Press: 2005.

⁶⁸ Galton, F. Eugenics: its definition, scope, and aims. *The American Journal of sociology*, X(1). 1904. Pp 10-25.

⁶⁹ Villela Cortés, F. Linares Salgado, J. Eugenesia. Un análisis histórico y una posible propuesta. *Acta Bioethica* Vol. 17 No. 2. 2011. Pp 189-197.

⁷⁰ *Ibidem*.

⁷¹ Porta Pi – Sunyer, A. Robles del Olmo, B. La eugenesia y el mito de la mejora. *Revista Bioética & Debate*. 22. 2016. Pp 9-14.

⁷² Carroll, D. & Charo, R. A. The societal opportunities and challenges of genome editing. *Genome Biology*. No. 16. 2015. Pp. 242. Disponible en <http://doi.org/10.1186/s13059015-0812-0>.

intervenciones que mejoren las cualidades de humanos concretos y aquellas que solo busquen la corrección de taras o deficiencias genómicas en seres humanos.⁷³

Por último, aclarar que debemos permanecer vigilantes para evitar cualquier hipotético uso del CRISPR-Cas9 que conlleve prácticas eugenésicas.⁷⁴ En virtud de lo anterior, me permito citar determinados cuestionamientos;

*¿Tendrían todos los individuos la posibilidad de mejorar?, ¿sería dicho mejoramiento genético un derecho, es decir, una política pública financiada por el Estado, o un privilegio, vale decir, una técnica desarrollada en instituciones privadas y de acceso limitado a quien pueda pagarla?, ¿qué sería considerado como susceptible de ser mejorado genéticamente? (desde un punto de vista bien realista todos necesitamos mejoras, claro está), ¿cuáles individuos y, por qué, serían considerados genéticamente deficientes?*⁷⁵

Todo lo cual ofrece cimientos suficientes, sobre la necesidad de una regulación internacional que permee de manera idónea la aplicación del CRISPR-Cas9 pues enfrenta aspectos preexistentes desde antaño en la sociedad y determinadas culturas, que imprimen cierta incertidumbre respecto a su adecuado uso, específicamente respecto a las minorías y en línea germinal, pues su eficacia, bajo costo y simplicidad, le permiten estar a disposición de un amplio número de personas, que pueden usarle con fines eugenésicos, poniendo en riesgo la eficacia de una amplia gama de derechos humanos precitados, aspecto que puede ser realizado por colectivos como el movimiento transhumanista que se explicará a continuación.

B. TRANSHUMANISMO

El Transhumanismo es definido según sus partidarios como, “*El movimiento intelectual y cultural que afirma la posibilidad y conveniencia de mejorar fundamentalmente la condición humana a través de la razón aplicada, especialmente a través del desarrollo y la puesta a disposición de tecnologías para eliminar el envejecimiento y mejorar en gran medida las capacidades intelectuales, físicas y psicobiológicas del ser humano*”⁷⁶.

El término transhumanismo no es nuevo, el primero en usarlo fue el biólogo Julian Huxley, quien fue el primer director de la Unesco, y en 1927 dentro de su obra *Religion without revelation*, escribió que; “Tal vez el transhumanismo servirá: el hombre permaneciendo hombre, pero trascendiéndose mediante la realización de nuevas posibilidades de y para su naturaleza humana”.⁷⁷ En el año 1998 se creó la Asociación Transhumanista Mundial (WTA) como una estructura internacional que desarrolló un extensivo trabajo denominado “Transhumanismo: preguntas frecuentes”.

En esta línea, uno de los más importantes representantes del Transhumanismo, Nick Bostrom, declaró en el 2005 que, el diagnóstico genético pre-implantacional y la ingeniería genética ya están o puede esperarse que lo estén en las próximas décadas. Conforme maduren, la combinación de estas capacidades tecnológicas podría transformar profundamente la condición humana⁷⁸, ahora bien, con los avances y

⁷³ Pollack, R. Eugenics lurk in the shadow of CRISPR. *Science*. No. 348(6237). 2015. Pp. 871.

⁷⁴ De Miguel Beriain, I. y Armaza Armaza, E. Un análisis ético de las nuevas tecnologías de edición genética: el CRISPR-Cas9 a debate. *Anales de la Cátedra Francisco Suárez*. No. 52. 2018. Pp. 179-200.

⁷⁵ Supra nota 1.

⁷⁶ Bostrom N. [Internet]. The transhumanist frequently asked questions: a general introduction. 2003. Disponible en: <http://nickbostrom.com/views/transhumanist.pdf>.

⁷⁷ Bostrom, N. Una historia del pensamiento transhumanista. 2011. Disponible en; http://institucional.us.es/revistas/argumentos/14/art_7.pdf

⁷⁸ Bostrom, N. (2005). El envejecimiento es un tiránico dragón que puede ser abatido. Disponible en; http://www.tendencias21.net/El-envejecimiento-es-una-tiranico-dragon-que-puede-ser-abatido_a703.html

repercusiones que genera el CRISPR-Cas9, es evidente el interés que esta corriente tendrá en la aplicación de este método para “La mejora de la humanidad”.

El proceso transhumanista consiste en dos etapas, la primera o etapa intermedia (transhumano o humano +) es necesaria para llegar al posthumano (humano ++)⁷⁹, que simboliza la perfección del ser humano en todos los aspectos, conforme a la cosmovisión manejada por el movimiento. Para lograrlo, promueve tres propuestas: 1) que las tecnologías para el “mejoramiento” o *enhancement* humano deben estar ampliamente disponibles; 2) que los individuos deben tener el derecho a transformar sus propios cuerpos como ellos deseen; y 3) que los padres deberán tener el derecho a elegir qué tecnologías usar al decidir tener niños.⁸⁰

De esta forma, la concepción transhumanista toma el cuerpo humano, y al hombre, como meramente instrumental⁸¹, utilizando un concepto reduccionista de la naturaleza humana, minimizándola a pura materia (materialista) o a sus conexiones neuronales (reduccionismo neurobiologicista)⁸², así las cosas, la conclusión no puede ser mejor a la que me permitiré citar;

*“The very ideas of “post-“ and “transhumanism” suggest that human nature, as we know it, is only a temporary, transient feature of the world”.*⁸³

En este sentido, es fácil deducir el concepto de persona manejado por este movimiento, que considera como tal a aquellos seres que tienen la capacidad de razonar. Esto justificaría, por ejemplo, la exclusión de dicho concepto (por ende, la posibilidad de manipulación y cosificación) de seres incapaces de hacerlo como son embriones, fetos, en determinada manera niños, personas con discapacidad, etc. Con esto se puede apreciar que la postura moral transhumanista no impone ninguna limitación de acción⁸⁴, por lo que, el actuar de la comunidad internacional debe ser acucioso y oportuno, en miras a evitar consecuencias en la vida de este tipo de comunidades.

Por otro lado, grandes pensadores actuales como John Harris y J. Savulescu, consideran que el objetivo de la mejora, lejos de ser egoísta y no ético, debe guiarse por las profundas aspiraciones que ha marcado siempre la bioética: la aspiración de mejorarnos a nosotros y mejorar el mundo en que vivimos. La búsqueda de la beneficencia, la vida buena o más aún, la vida mejor⁸⁵, que, en cierta medida, concluiría en la proliferación de condiciones de vida digna, sin embargo, en caso de omitirse un control democrático de los eventuales efectos de la manipulación genética, esta puede significar inequidad e injusticia social y la supresión de las libertades individuales y de la capacidad de autodeterminación⁸⁶.

⁷⁹ Gonzalez-Melado F. Transhumanismo: la ideología que nos viene. *Pax et Emerita*. 6 (6). 2010. Pp. 205-28.

⁸⁰ Jotterand F. Human dignity and transhumanism: do anthro-technological devices have moral status? *Am J Bioeth*. 10(7). 2010. Pp 45-52.

⁸¹ Walker Vásquez, J; Postigo Solana, E. Transhumanismo, neuroética y persona humana. *Revista Bioética*. 23. 2015. [Fecha de consulta: 28 de julio de 2018] Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=361542987008>

⁸² Postigo Solana E. Transhumanismo y post-humano: principios teóricos e implicaciones bioéticas. *Medicina e Morale*. (2). 2009. Pp 267-282.

⁸³ Stango, M. Cuerpo humano, mejora y la virtud tecnomoral perdida. *Sociología y tecnociencia*. 8.1. 2018. Pp 43-59.

⁸⁴ Béland JP, Patenaude J, Legault GA, Boissy P, Parent M. The social and ethical acceptability of NBICs for purposes of human enhancement: why does the debate remain mired in impasse? *Nanoethics*. 5(3). 2011. Pp 295-307.

⁸⁵ Bergel, S. D. El impacto ético de las nuevas tecnologías de edición genética. *Revista de bioética*. No. 25 (3). 2017. Pp 454-61. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422017253202>.

⁸⁶ Supra nota 1.

El transhumanismo justifica sus “mejoras” en base a un franco imperialismo de la autonomía, entendida en este contexto como libre arbitrio⁸⁷, en este punto, me permito citar un acertado pasaje;

Si estos procedimientos afectan cómo la gente piensa y siente, ¿esto no iría en contra de su libertad cognitiva? Si la respuesta fuese negativa, entonces ¿cuándo y cómo se aseguraría la privacidad de la mente del individuo? Y si no se hiciera esto, ¿no afectaría en sí su autonomía?, es decir ¿sin privacidad su autonomía no sería víctima de coerción?; y yendo más allá; al crearse un ser humano diferente (posthumano) al que dio el consentimiento, ¿es válida la autorización original para seguir experimentando o “mejorando” a este nuevo ser? ¿Cómo se vería entonces afectada la autonomía de éste?, o peor aún ¿Este tendría autonomía?⁸⁸

Sin embargo, lo que comienza como un asunto de elección puede derivar en una fuerza coercitiva, especialmente en algunos sectores sociales. ¿Cómo será la vida de aquellos que elijan no “mejorar” en una sociedad llena de mejoras?, en este aspecto, nos acercamos a la clasificación de seres humanos que se representa en el film cinematográfico “*Gattaca*”, ahora bien, situación que sería de más compleja en el caso de las personas con discapacidad, puesto que se verían en una segregación y discriminación mayor a la que actualmente persiste en el contexto internacional.

Así las cosas, por más progresista, o en beneficio de la humanidad que se muestren los objetivos de este movimiento, no es posible concebir la materialización de los mismos, pues destruiría nuestra humanidad, bondad e igualdad que caracteriza la amplia gama de derechos fundamentales que se ha constituido a través del tiempo en base a una teoría humanista que se ha respaldado a lo largo del presente, y no es posible aceptar que el uso de un método de edición genética controvierta los fines altruistas que motivaron su creación, por ambiciones ególatras, elitistas y perversas, las mismas que han motivado las más grandes violaciones de derechos humanos en la historia, por lo que, infortunadamente, no podemos negar que el CRISPR-Cas9 puede ser “la certificación final” del extropianismo (Transhumanismo con piso filosófico) o transhumanismo, que es el punto final que se pretendería erradicar con una adecuada regulación, como también representa una herramienta para el desarrollo humano.

Como antítesis a lo anterior, dentro de la investigación encontramos que el movimiento transhumanista presume de un clamor por la defensa de los derechos humanos, sin embargo, teóricamente vemos que se maneja teoría sustancialmente diferente, como acaece con el concepto transhumanista de dignidad, que contradice tres principios fundamentales de la *Declaración Universal de los Derechos Humanos*: 1) la dignidad humana es universal, algo que todos los individuos poseen sólo por el hecho de ser humanos; 2) la dignidad humana es inherente dentro de la naturaleza humana y no es dependiente de sus logros o de sus “excelencias” particulares; y 3) la dignidad humana se aplica de forma igualitaria a todas las personas, no admitiendo diferentes grados de ella⁸⁹.

Ahora bien, no podemos realizar analogías sin ningún tipo de sustento, labor que ha realizado este grupo al asimilar la edición genética con las vacunas, los automóviles o la misma ropa, al manifestar que, como no son productos naturales y aun así existe un

⁸⁷ Palazzani L. La fundamentación personalista de la bioética. Cuadernos de Bioética. 14(2). 1993, Pp 48-54

⁸⁸ Postigo Solana E. Transhumanismo y post-humano: principios teóricos e implicaciones bioéticas. Medicina e Morale. (2). 2009. Pp 267-282.

⁸⁹ *Ibidem*.

consenso en que son ventajosos y necesarios, “en cierto sentido, toda la tecnología puede ser vista como una mejora de nuestras capacidades humanas nativas, lo que nos permite lograr ciertos efectos que de otra manera requerirían más esfuerzo o estarían completamente fuera de nuestro poder”⁹⁰, aspecto que resulta ilógico, por las connotaciones bioéticas, filosóficas, jurídicas, socio-culturales y demás que representa un tipo de *edición genética* tan efectiva y de fácil acceso como el CRISPR-Cas9, y un hábito o aspecto consuetudinario y aceptado moralmente, como una prenda de ropa, pues ante lo inexplorado debemos ser cautelosos.

Para el movimiento transhumanista, la mejora tecnológica no implica un estado final o de consumación y por lo tanto no es curativa ni terapéutica, es teóricamente infinita, en la medida en que la mejora está pensada en función de la superación de los límites biológicos de la especie, punto en el cual se sobrepasa todo lo estipulado actualmente, y la persistencia de este tipo de pensamiento hacen necesaria una actuación eficaz por parte de los ordenamientos jurídicos internos e internacional por todas las connotaciones antedichas, por ello no se puede continuar con una actitud apaciguada y menguada al respecto, deviniendo en una cosificación del ser humano, degradándose a sí mismo en este sentido, cabe citar a Leon Kass

“El ser humano se degrada a sí mismo, cuando en lugar de respetar su propia naturaleza trata de alterarla”⁹¹.

Por tanto, se debe continuar y ampliar el debate relativo a cómo y por qué regular el uso de esta tecnología para hacer frente a casos en los cuales el CRISPR-Cas9 se podría aplicar, en especial, respecto a personas con discapacidad, pues sería uno de los principales grupos poblacionales que se podrían ver afectados o podrían acudir al mismo, lo cual, nos obliga a replantearnos ¿que percibimos por discapacidad?, pues, si es concebida como una limitante, desde el modelo médico o de prescindencia, el mandato social será que debemos acudir a la modificación genética para superarla, más si se entiende como una muestra de la diversidad humana, desde el modelo social, la perspectiva cambiaría tangencialmente⁹².

Es ineludible entonces, que existe un riesgo real de utilización de esta tecnología con fines de mejora, lo cual nos coloca frente a cuestiones morales y jurídicas trascendentales, tal y como han denunciado múltiples autores, como, Centre for Genetics and Society⁹³, Douglas⁹⁴, Nuffield Council⁹⁵, Mehlman⁹⁶, y Wilson⁹⁷, constituyendo un desafío a la autonomía individual⁹⁸ y, en consecuencia, a la plena capacidad jurídica, por ende, la ausencia de regulación respecto al posible uso de este método con fines eugenésicos podría encausar una clara afectación a mentada capacidad, que se encuentra protegida convencionalmente, por tanto, si en la comunidad

⁹⁰ Savulescu, J. & Bostrom, N. *Human Enhancement*. Oxford: Oxford University Press.

⁹¹ Kass L. El debate sobre el mejoramiento humano y la dignidad humana. Una crítica a Nick Bostrom. *Rev. Teoría y Derecho*. 11. 2012. Pp 82-93.

⁹² Benston, S. CRISPR, a Crossroads in Genetic Intervention: Pitting the Right to Health against the Tight to Disability. *Laws*. No 5/5. 2016.

⁹³ Center for Genetics and Society. *About human germline gene editing*. 2015 En <http://www.geneticsandsociety.org/article.php?id=8711>

⁹⁴ Douglas, T. The Harms of Enhancement and the Conclusive Reasons View. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*. No. 24 (1). 2015. Pp 23-36. Disponible en <http://doi.org/10.1017/S0963180114000218>

⁹⁵ Nuffield Council on Bioethics. Identifying key developments, uses and questions relating to techniques of genome editing with engineered nucleases. UK. 12 and ff. 2015.

⁹⁶ Mehlman, M.J. Will directed evolution destroy humanity, and if so, what can we do about it? *Saint Louis University Journal of Health Law & Policy*. No. 3. 2012. Pp. 93-122.

⁹⁷ Wilson, J. Transhumanism and moral equality. *Bioethics*. No. 21(8). 2007. Pp. 419-425.

⁹⁸ Farah, M.J. Neurocognitive enhancement: What can we do and what should we do? *Nature Reviews Neuroscience*. No. 5(5). 2004. Pp 421-425

internacional hace carrera la omisión regulatoria, se estaría actuando en perjuicio de los derechos humanos que le son inherentes a cada persona, especialmente, para con las personas con discapacidad.

Para finalizar el presente acápite, no existe mejor manera que citar al maestro Bellver Capella;

“La posibilidad de que unas personas decidan las características genéticas de otras no puede verse sino como la máxima expresión de arrogancia, paternalismo y cosificación de la vida humana.”⁹⁹

IV. CONCLUSIONES

La edición genética es una ciencia que avanza en dimensiones inconmensurables en la actualidad, y ha logrado plasmar en la realidad una posibilidad veraz y a bajo coste de modificar los genes de plantas, animales y seres humanos, tanto en línea germinal como somática, a través del método de edición genética CRISPR-Cas9, que permite un acceso sencillo a la edición genética, aspecto que se inmiscuye en lo más íntimo de la esfera del ser humano, que si bien puede ser una oportunidad para una mejora de diferentes aspectos de la vida de cada persona, también puede representarse como una caja de pandora que modifique sin retorno la naturaleza humana.

Lo anterior se da, entre otros diversos motivos, por la eficacia y simplicidad de su procedimiento, bajo coste, accesibilidad y precisión, permitiendo que la edición genómica se convierta en una posibilidad accesible para gran parte de la población global, lo cual, aunado a lo previamente señalado, exhorta a incrementar la necesidad de abordar las cuestiones éticas, morales y legales que contrae la edición genómica, que previamente veíamos desde lejos por la poca accesibilidad que representaba esta ciencia, empero, la situación ha mutado sustancialmente en la actualidad, por lo que requiere un respuesta rápida e idónea desde el derecho, en miras a mantener el statu quo actual de la sociedad internacional.

Las cuestiones legales, son de alto calaje y preocupación internacional, pues implican riesgos y desafíos frente a cuestiones intrínsecas de la condición de cada persona, en razón a la posibilidad de modificar la naturaleza misma del ser humano, y que motivaron un amplio número de las revoluciones y grandes logros del siglo pasado, que ahora enfrentan un nuevo reto, mucho más grande y abismal, por tanto, debe haber una respuesta clara y efectiva en favor de los principios/derechos fundamentales que no pueden ser dejados de lados en la actualidad, menos aún, cuando los riesgos que se presentan son tan claros y acuciantes.

La actividad y respuesta desde el derecho por la que abogamos encuentra fundamento en el riesgo o diversidad de concepciones, corrientes y/o movimientos humanos, que ven en el CRISPR-Cas9 la opción de materializar un sinfín de objetivos, los cuales ya se han intentado plasmar en el pasado, sin embargo, suscita elevada preocupación la concreción de objetivos eugenésicos, como los que se propone el movimiento transhumanista, en perjuicio de minorías que no cumplen con actitudes y aptitudes que el mismo considera como las “correctas” e “idóneas” para la especie humana, en perjuicio de los principios/derechos señalados en precedencia, por tanto, es imperioso sentar bases precisas y solidas al respecto, en aras de asegurar la prevalencia y respeto de estos.

Ahora bien, sobre lo anterior atendemos esencialmente al perjuicio directo de las personas con discapacidad, si bien existen otros sectores que podrían ver ampliamente vulnerados sus derechos, quienes han visto como la concepción del modelo de la

⁹⁹ Supra nota 42.

discapacidad médico, e inclusive el de prescindencia, continúan en el asidero de grupos como el anterior, en contravía a todo lo mencionado por la comunidad internacional en beneficio del modelo social de la discapacidad, en este sentido, con la facilidad, accesibilidad y bajo costo del método bajo estudio, si bien representa un riesgo/beneficio para toda la especie humana, el grupo humano con primeras implicaciones directas, en razón a la permisión de su uso con fines terapéuticos en línea somática, serían las personas con discapacidad, una de las razones fundamentales para su especial estudio en el presente.

Representa entonces, cuestión de imperiosa resolución y regulación a nivel internacional, la cual, a pesar de las diferentes manifestaciones sobre la edición genética que resultan en sobremanera amplias y ambiguas, no se ha manifestado de forma idónea respecto a métodos tan novísimos y progresivos como el CRISPR-Cas9, entendiendo la ineficacia del principialismo ofrecido por la bioética en el caso concreto, dentro del marco de las implicaciones directas en la naturaleza humana que acarrearán, prestando especial atención al caso de las personas con discapacidad, todo ello, en suma a las dificultades históricas que este grupo poblacional ha sufrido, junto a las dificultades en la implementación fáctica de la Convención para los Derechos de las Personas con Discapacidad y la plena capacidad jurídica que la misma dispone.

No es dable, entonces, entrever una actitud pasiva y/u omisiva de la comunidad internacional respecto a la idónea regulación de la edición genética, bajo el supuesto de los avances cualitativos que esta ciencia ha gozado en tiempos recientes y las implicaciones que la misma acarrea en diversos ámbitos de la vida, por tanto, es imperiosa una manifestación idónea, suficiente y clara al respecto, en miras a la salvaguarda de la condición intrínseca del ser humano, el respeto a su integridad personal, vida digna, autonomía, beneficencia genómica, entre otros, que son aspectos que deben respetarse y hacerse respetar por el Estado *erga omnes*.

Por último, es imperioso aclarar, los problemas, retos y desafíos consagrados en el presente texto, no constituyen un aspecto integral de los que implica el CRISPR-Cas9, pues el mismo *per se* constituye una opción interesante y valiosa para el mejoramiento de nuestra calidad de vida, sin embargo, también contrae riesgos como los paraísos genéticos, mercados negros genéticos, discriminación por razones genéticas, desvalor del ser humano, entre otros, que depende del uso y aplicación que se le brinde al método, los cuales no fueron posibles de abordar integralmente por razones de extensión del texto, si bien representan razones suficientes para su regulación idónea y eficaz a nivel internacional.

V. BIBLIOGRAFÍA

- Alemany, M. Igualdad y diferencia en relación con las personas con discapacidad. (Una crítica a la Observación n.º (2014) del Comité (UN) de los derechos de las personas con discapacidad). *Anales de la Cátedra Francisco Suárez*. 52. 2018.
- Arnau Ripollés S. Del aborto “Eugenésico” al aborto “post-parto”: Reflexiones desde una filosofía para la paz en clave feminista y de diversidad funcional. *Dilemata*. 2012.
- Béland JP, Patenaude J, Legault GA, Boissy P, Parent M. The social and ethical acceptability of NBICs for purposes of human enhancement: why does the debate remain mired in impasse? *Nanoethics*. 5(3). 2011.
- Benston, S. CRISPR, a Crossroads in Genetic Intervention: Pitting the Right to Health against the Tight to Disability. *Laws*. No 5/5. 2016.

- Bergel, S. D. El impacto ético de las nuevas tecnologías de edición genética. *Revista de bioética*. No. 25 (3). 2017. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422017253202>.
- Bellver Capella, V. La revolución de la edición genética mediante CRISPR-Cas9 y los desafíos éticos y regulatorios que comporta. *Cuadernos de Bioética*. Vol. XXVII. 2016.
- Bernardo-Álvarez, Á. La revolución de CRISPR-Cas9: Una aproximación a la edición genómica desde la bioética y los derechos humanos. *Revista Iberoamericana de Bioética*. Edición No. 3. 2017.
- *Bioética y dignidad de la persona*, 2a. ed., Madrid, Tecnos, 2012.
- Bostrom, N. (2005). El envejecimiento es un tiránico dragón que puede ser abatido. Disponible en; http://www.tendencias21.net/Elenvejecimiento-es-un-tiranico-dragon-que-puede-ser-abatido_a703.html
- Bostrom N. [Internet]. The transhumanist frequently asked questions: a general introduction. 2003. Disponible en: <http://nickbostrom.com/views/transhumanist.pdf>.
- Bostrom, N. Una historia del pensamiento transhumanista. 2011. Disponible en; http://institucional.us.es/revistas/argumentos/14/art_7.pdf
- Braverman, Irus, Editing the Environment: Emerging Issues in Genetics and the Law, in *Gene Editing, Law, and the Environment: Life Beyond the Human*. Ed. Routledge. 2017.
- Brouillete M. La edición genética en cerdos. *Investig Cienc*. 2016.
- Carroll, D. & Charo, R. A. The societal opportunities and challenges of genome editing. *Genome Biology*. No. 16. 2015. Disponible en <http://doi.org/10.1186/s13059015-0812-0>.
- Chan, S. Medina Arellano, M. Edición Genética y Desafíos en la Regulación Internacional: Lecciones desde México. *Bioética laica. Vida, muerte, género, reproducción y familia*. Ed. UNAM. 2018. México
- Clifford R. *The eugenics movement*. An encyclopedia. USA: Greenwood Press: 2005.
- Comanducci, P. Principios jurídicos e indeterminación del Derecho. *Doxa* 21 (II). 1998.
- De Miguel Beriain, I. y Armaza Armaza, E. Un análisis ético de las nuevas tecnologías de edición genética: el CRISPR-Cas9 a debate. *Anales de la Cátedra Francisco Suárez*. No. 52. 2018.
- Douglas, T. The Harms of Enhancement and the Conclusive Reasons View. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*. No. 24 (1). 2015. Disponible en <http://doi.org/10.1017/S0963180114000218>.
- Farah, M.J. Neurocognitive enhancement: What can we do and what should we do? *Nature Reviews Neuroscience*. No. 5(5). 2004.
- Fernández, M. T. La discapacidad mental o psicosocial y la convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Revista de Derechos Humanos – dfensor*. Noviembre. 2010.
- Gadamer H.G. *Über die Verborgenheit der Gesundheit*. 1993. Frankfurt.
- Galton, F. Eugenics: its definition, scope, and aims. *The American Journal of sociology*, X(1). 1904.
- Gamboa-Bernal, G. La edición de Genes a Estudio: Los Problemas Bioéticos que puede tener esta nueva tecnología. *Persona y Bioética*. Vol. 20 No. 2. 2016.

- Gonzalez-Melado F. Transhumanismo: la ideología que nos viene. *Pax et Emerita*. 6 (6). 2010.
- Habermas, J. *El futuro de la naturaleza humana. ¿Hacia una eugenesia liberal?*, Paidós, Barcelona, 2002 [Suhrkamp Verlag, Francfort, 2000].
- Hall S. CRISPR llega a los cultivos. *Investig Cienc*. 2016.
- Jotterand F. Human dignity and transhumanism: do anthro-technological devices have moral status? *Am J Bioeth*. 10(7). 2010.
- Jouve de Barreda, N. La genética y la dignidad del ser humano. *Cuadernos de Bioética* Vol XXIV, No. 1. 2013.
- Kant, I. *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, Barcelona, Ariel, 1999.
- Kant, I. *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*. 1996. Porrúa.
- Kant, I. *Groundwork of the Metaphysics of Morals*. Wilder Publications. Radford VA. 2008.
- Kass L. *Life, liberty, and the defense of dignity: the challenge for bioethics*. San Francisco: Encounter Books. 2002.
- Kass L. El debate sobre el mejoramiento humano y la dignidad humana. Una crítica a Nick Bostrom. *Rev. Teoría y Derecho*. 11. 2012.
- Lacadena, J. R. Edición genómica: Ciencia y ética. *Revista Iberoamericana de Bioética*. No. 3 2017.
- Lanphier, E. "Don't edit the human germ line", *Nature*, vol. 519. 2015.
- Maraña, J. J. *Vida Independiente. Nuevos modelos organizativos*, Santiago de Compostela, AIES, 2004, disponible on-line: <http://www.asocias.org/docs/vinmo.pdf>.
- Marraffini, L.A. Sontheimer, EJ. CRISPR interference RNA-directed adaptive immunity in bacteria and archaea. *Nature Reviews Genetics*. 2010. No. 11(3).
- Mehlman, M.J. Will directed evolution destroy humanity, and if so, what can we do about it? *Saint Louis University Journal of Health Law & Policy*. No. 3. 2012.
- Michelini, J. Dignidad humana en Kant y Habermas. *Estudios de Filosofía práctica e Historia de las Ideas* Vol. 12 No. 1. 2010.
- Monereo Atienza, C. La complejidad social de la discapacidad. Algunos ejemplos de la narración fílmica. *Cuadernos Electrónicos de Filosofía del Derecho*. 19. 2009.
- Nuffield Council on Bioethics. Identifying key developments, uses and questions relating to techniques of genome editing with engineered nucleases. UK. 12 and ff.
- ONU. Observación general No. 1 del Comité de Naciones Unidas sobre las personas con discapacidad.
- Palazzani L. La fundamentación personalista de la bioética. *Cuadernos de Bioética*. 14(2). 1993.
- Pérez Triviño, J. "Gattaca". *Revista de Bioética y Derecho*. 15. 2009.
- Porta Pi – Sunyer, A. Robles del Olmo, B. La eugenesia y el mito de la mejora. *Revista Bioética & Debate*. 22. 2016.
- Quinn, G; Degener, T.; *Derechos humanos y discapacidad. Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad*. 2002. Nueva York/Ginebra, Naciones Unidas.

- Rendtorff J. Kemp P. (2000) *Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw, Vol. I, Report to the European Commission of the BIOMED-II Project*. Guissona (Catalunya), Spain: Centre for Ethics and Law (Copenhagen) and Institute Borja de Bioethica (Barcelona).
- Requena Meana, P. Sobre la aplicabilidad del Principialísimo norteamericano. *Cuadernos de Bioética*. 2008.
- Ricoeur P. *Finitude et culpabilite*. 1961. Paris.
- Santaló Pedro, J. Edición genómica, la hora de la reflexión. *Revista de Bioética y derecho*. No. 40. 2017.
- Sarah Polcz, A. L. CRISPR-Cas9 and the non-germline non-controversy. *Journal of Law and the Biosciences*. No. 3. 2016.
- Savulescu, J. & Bostrom, N. *Human Enhancement*. Oxford: Oxford University Press.
- Schramm F.R. A bioética e a moralidade do genoma. In: Schramm FR. Três ensaios de bioética. Rio de Janeiro. Fiocruz. 2015. Pp 67.
- Specter, Michael. The gene Hackers. *The New Yorker*. Noviembre 16 de 2015.
- Stango, M. Cuerpo humano, mejora y la virtud tecnomoral perdida. *Sociología y tecnología*. 8.1. 2018.
- Stock, G., *Redesigning Humans. Our Inevitable Future*, Houghton Mifflin, 2002. Nueva York.
- Tort, C. Psiquiatría: una falsa ciencia. Del gran encierro de Foucault a un Gulag químico.
- Peces Barba, G. Tránsito a la modernidad y derechos fundamentales. *Historia de los derechos fundamentales*. 2003. Madrid. Editorial Dykinson.
- Piedra, J. Transhumanismo: Un debate filosófico- A transhumanism: A philosophical debate. *Revista Praxis*. 75. 2017.
- Pollack, R. Eugenics lurk in the shadow of CRISPR. *Science*. No. 348(6237). 2015.
- Postigo Solana E. Transhumanismo y post-humano: principios teóricos e implicaciones bioéticas. *Medicina e Morale*. (2). 2009.
- Valdés, E. El principio de autonomía en la doctrina del bioderecho. *La lámpara de Diógenes, revista de filosofía* 22 y 23. 2011.
- Valdés, E. ¿Hijos a la carta? Bioderecho, beneficencia procreativa y autonomía parental reproductiva en sociedades laicas y pluralistas. *Vida, muerte, género, reproducción y familia*. Ed. UNAM. 2018. México.
- Valdés E; Puentes, L.V. Daño genético. Definición y doctrina a la luz del bioderecho. *Revista de Derecho Público*, 32. 2014.
- Vidal Gil, E. Bioética y bioderecho: la positivización de los principios. *Anales de la Cátedra Francisco Suárez* 52. 2018.
- Villela Cortés, F. Linares Salgado, J. Eugenesia. Un análisis histórico y una posible propuesta. *Acta Bioethica* Vol. 17 No. 2. 2011.
- Walker Vásquez, J; Postigo Solana, E. Transhumanismo, neuroética y persona humana. *Revista Bioética*. 23. 2015.
- Wilson, J. Transhumanism and moral equality. *Bioethics*. No. 21(8). 2007.