



**LA EXPERIMENTACIÓN EN EMBRIONES HUMANOS:
LA DIGNIDAD HUMANA Y LOS PRINCIPIOS BIO-TECNO-ÉTICOS**

*EXPERIMENTAÇÃO EM EMBRIÕES HUMANOS:
DIGNIDADE HUMANA E PRINCÍPIOS BIO-TÉCNICO-ÉTICOS*

*EXPERIMENTATION ON HUMAN EMBRYOS:
HUMAN DIGNITY AND BIO-TECHNO-ETHICAL PRINCIPLES*

Pablo Rafael Banchi

Pós-doutor em Princípios Fundamentais e Direitos Humanos pela Universidade de Ciências Empresariais e Sociais de Buenos Aires (2021). Doutor em Direito pela Universidade de Ciências Empresariais e Sociais de Buenos Aires. Mestre em Direito Empresarial pela Universidade Austral de Buenos Aires (2007) Miembro Titular (Centro de Estudios de Derecho Privado (CEDEP)).

RESUMO

A técnica de "edição" do genoma conhecida como CRISPR e a engenharia genética humana têm levantado preocupações legais sobre a experimentação científica em embriões na linha germinal. O objetivo do trabalho é realizar uma análise para sua compreensão a partir de três abordagens teóricas iusfilosóficas, que são adotadas como metodologia: a Teoria das Respostas Legais, Bioética e os princípios "biotecnológico-éticos" da Ética Convergente, cujos resultados nos permitem destacar a dignidade humana e alertar sobre os riscos da edição hereditária do genoma humano. As conclusões da pesquisa propõem um debate comprometido que pode considerar as consequências sociais da alteração dos genes das gerações futuras, a fim de fornecer.

Palavras-chave: Dignidade humana. Edição de genes. Embriões humanos. Linha germinal.

ABSTRACT

The genome "editing" technique known as CRISPR and human genetic engineering have raised legal concerns about scientific experimentation on embryos in the germ line. The objective of the

paper is to carry out an analysis for its understanding from three iusphilosophical theoretical approaches, which are adopted as a methodology: the Theory of Legal Responses, Bioethics, and the "bio-technological-ethical" principles of "Ética Convergente", whose results allow us to highlight human dignity and warn about the risks of hereditary editing of the human genome. The conclusions of the research propose a committed debate that can consider the social consequences of altering the genes of future generations to provide legal, just, wise and democratic responses.

Key-words: Gene editing. Germ line. Human dignity. Human embryos.

RESUMEN

La técnica de "edición" del genoma conocida como CRISPR y la ingeniería genética humana han despertado la preocupación del Derecho acerca de la experimentación científica sobre los embriones en la línea germinal. El objetivo del trabajo es realizar un análisis para su comprensión desde tres enfoques teóricos iusfilosóficos, que se adoptan como metodología: la Teoría de las Respuestas Jurídicas, la Bioética, y los principios "bio-tecno-éticos" de la Ética Convergente, cuyos resultados permiten resaltar la dignidad humana y advertir sobre los riesgos de la edición hereditaria del genoma humano. En las conclusiones de la investigación se propone un debate comprometido que pueda considerar las consecuencias sociales de alterar los genes de las generaciones futuras.

Palabras clave: Dignidad humana. Edición genética. Embriones humanos. Línea germinal.

1 INTRODUCCIÓN

En este ensayo intentaremos formular algunas aproximaciones para la comprensión de la clasificación legal del embrión y la experimentación científica sobre él desde tres enfoques teóricos iusfilosóficos:

a) la Teoría de las Respuestas Jurídicas, como el fenómeno jurídico -de tipo tridimensional- de origen conductual debido a la influencia repartidora del hombre -relativa a un problema o a un conjunto de problemas -planteados en la realidad-, que añade dinámicas en las relaciones de los modelos con las proyecciones activas y pasivas de las soluciones jurídicas -los ámbitos donde rigen- y los hechos a los que se relacionan -los casos que regulan-;

b) la Bioética, que nos lleva a diferentes interrogantes derivados de los avances tecnológicos y los métodos utilizados para dar vida, mediante una disciplina que se encarga de analizar el estudio de la conducta humana en el ámbito de las ciencias de la vida y del cuidado de la salud, examinada a la luz de los valores y de

los principios morales y;

c) la Ética Convergente, que desarrolla una propuesta de corregir el aspecto rigorista de la Ética de Kant, acorde con la exigencia de minimizar los conflictos entre principios *a priori*, según el “metaprincipio”, (denominado “principio de convergencia”), el intuicionismo de la Ética de Hartmann y del monismo de la Ética del Discurso de Appel de la que la Ética Convergente asume la aportación del criterio pragmático-trascendental generando una “convergencia” de fundamentación y crítica¹.

2 PLANTEO DEL PROBLEMA

El impacto de la alta biotecnología en los más diversos ámbitos de la vida humana ha perdido, sin duda, su atmósfera de ficción con el uso reproductivo de la modificación del genoma humano a través de un nuevo concepto de “eugenesia comercial” y la aparición de formas de “discriminación genética” cuando la humanidad vive incluso la amenaza del “bioterrorismo”, que se hará tanto más pavoroso cuanto mayores sean los recursos biotecnológicos y el acortamiento de los tiempos en los procesos de manipulación genética².

El supuesto nacimiento de hermanas gemelas modificadas genéticamente en China a finales de 2018 subraya la necesidad urgente de llegar a un entendimiento sobre cómo manejar responsablemente el tema de las intervenciones de la línea germinal humana, incluso si su introducción en la práctica médica generalizada se encuentra todavía muy lejos dado el estado actual de la tecnología³

La técnica de “edición” del genoma conocida como CRISPR (*Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats*) consiste en un mecanismo avanzado de edición de genes, desarrollado desde 2012, que permite a los científicos eliminar o reemplazar fácilmente secciones de ADN con mayor precisión y un costo mucho menor que los métodos anteriores. La posibilidad de cortar y pegar genes con asombrosa facilidad abre oportunidades extraordinarias para aplicaciones en el sector agrícola y ganadero, en biotecnología y en biomedicina, por lo que, a lo largo de los últimos años, innumerables laboratorios en todo el mundo han comenzado a utilizar

¹ BANCHIO, P.; *Algunas respuestas jurídicas, bioéticas y convergentes sobre las técnicas de reproducción humana asistida*, Buenos Aires, Perspectivas Jurídicas, 2017.

² MALIANDI, R.; “Ética y Biotecnología: cuestión de principios”, en *Agora Philosophica*, Año III, Número 5/6, diciembre 2002.

³ DEUTSCHER ETHIKRAT; *Intervening in the Human Germline*, Berlin, 2019.

CRISPR-Cas9 en investigaciones de muy diferentes áreas⁴.

Los enfoques experimentales que pueden considerarse para intervenciones de línea germinal abarcan no solo la investigación en cultivos de células animales y humanas, sino también en animales de laboratorio, entidades humanas sintéticas con características similares a las de los embriones (SHEEF) y embriones humanos tempranos *in vitro*⁵.

CRISPR-Cas9 consiste en un sistema derivado de una bacteria que usa moléculas de ARN que reconocen secuencias específicas de ADN humano. El ARN actúa como guía, haciendo coincidir la nucleasa con las ubicaciones correspondientes en el genoma humano. Es la herramienta más simple de edición genética porque se basa en emparejamiento de ARN y ADN, en lugar de la ingeniería de proteínas que enlazan secuencias particulares de ADN⁶.

Entre las aplicaciones de esta técnica de edición genética humana se distinguen a) los usos clínicos en células somáticas y b) en la línea germinal, sobre los cuales centraremos este trabajo ya que las alteraciones genéticas en gametos o embriones si bien van orientadas a la generación de un ser humano individual, luego pasarán a las subsiguientes generaciones como parte de la herencia genética humana.

En este caso, se pueden introducir variantes genéticas naturales ya existentes, o bien cambios genéticos totalmente nuevos bajo la presunción que son beneficiosos, poniendo mucho en juego para nuestro futuro compartido al alterar los genes de los niños y las generaciones futuras.

3 LAS RESPUESTAS JURÍDICAS

En el caso del Derecho, que siempre suele ir a la zaga de los fenómenos tecnológicos, económicos y sociales, puede decirse que recién nos encontramos en los prolegómenos de este tratamiento, aunque hay, sin embargo, poderosas fuerzas moldeadas por impulsos culturales y de mercado actuando en el mundo moderno que están arrastrando consigo a nuestra disciplina para enmarcar la modificación

⁴ ANDORNO, R.; "Can human germline alterations be ethically justified?", en *Bioethics Forum*, 2017, Volume 10, No. 2, p. 39 ss.

⁵ DEUTSCHER ETHIKRAT; *op. cit.*

⁶ LAFFERRIERE, J.; "Los problemas del diagnóstico genético preimplantatorio", en *La Ley, Revista Derecho de Familia y Persona*, octubre 1, 2014.

hereditaria del genoma humano como inevitable, ignorando las alternativas sociales y médicas existentes, así como las numerosas políticas que la prohíben.

Como señala Hegel

[...] en cuanto pensamiento del mundo, aparece en el tiempo sólo después de que la realidad ha consumado su proceso de formación y se halla ya lista y terminada. Cuando la filosofía pinta su gris sobre gris, entonces ha envejecido una figura de la vida y, con gris sobre gris, no se deja rejuvenecer, sino sólo conocer; el búho de Minerva sólo levanta su vuelo al caer el crepúsculo [...]⁷.

Tal es así que el Derecho, realizador de los valores de justicia en la realidad social mediante los conceptos éticos de dignidad humana, protección de la vida e integridad, libertad, no maleficencia y beneficencia, neutralidad, justicia, solidaridad y responsabilidad, ante los cambios biotecnológicos debe mantenerse actualizado, captando jurídicamente las nuevas formas repartideras de genética humana y erguirse como un vínculo cultural entre los hombres y la naturaleza, siendo siempre su principal objetivo, la protección e integridad de las personas consagrando al valor "humanidad" como el deber ser cabal de nuestro ser y el valor supremo a nuestro alcance, e integrarlo con el despliegue del valor "universalidad"⁸ mediante el concepto de dignidad humana, superador del enfoque tradicional de los derechos humanos⁹.

3.1 LA DIGNIDAD HUMANA

La dignidad humana tiene como objetivo articular una preocupación por los desarrollos biotecnológicos que pueden tener un impacto negativo en el futuro de la humanidad, tanto la clonación reproductiva y la ingeniería genética humana¹⁰.

Su conceptualización ha dado forma a las discusiones bioéticas durante muchos años y también representa un contenido ético esencial para los debates sobre la intervención de la línea germinal. En el uso moderno, "dignidad humana" representa un valor que es resistente a cualquier compensación y que se debe al hombre como tal independientemente de todas las disposiciones sociales ya que el hombre es considerado como un "fin en sí mismo". Esto se traduce en la prohibición ético-filosófica y jurídica común de la "instrumentalización completa" de cualquier ser

⁷ HEGEL, G.; *Filosofía del derecho* (trad. Angélica Mendoza de Montero), Buenos Aires, Claridad, 1937.

⁸ CIURO CALDANI, M.; "Meditación sobre el ser y el deber ser", *Investigación y Docencia*, Vol. 20, 1992, p. 71.

⁹ BANCHIO, P.; *op. cit.*

¹⁰ ANDORNO, R.; *op. cit.*

humano.

En el caso de las intervenciones de línea germinal, estas instrumentalizan por completo a las personas futuras y les asignan un estatus legalmente devaluado atentando, con ello, contra su dignidad¹¹.

3.2 DIGNIDAD HUMANA MÁS ALLÁ DE LOS DERECHOS HUMANOS

Aunque la noción de dignidad humana se suele utilizar para referirse a la dignidad intrínseca de todo ser humano, también se invoca para referirse al valor apegado a la integridad de la especie humana como tal, incluidas las generaciones futuras.

Debido a que la experimentación en embriones humanos afecta a las personas y generaciones futuras más allá de los sujetos directamente involucrados, en ocasiones se postula una "dignidad de la especie humana". Esto convertiría al genoma humano en objeto de protección de la dignidad humana con la consecuencia de que las intervenciones en la línea germinal no serían permisibles. Suele hacerse también, referencia a una "autocomprensión ética" de la especie. Si bien esto no otorga una dignidad independiente a la especie humana como tal, sí considera iguales las condiciones de simetría que existen entre todos los seres humanos, lo que se viola cuando se realizan intervenciones focalizadas en el genoma de otras¹².

En este sentido, un enfoque puramente de derechos humanos es impotente para enfrentar estos nuevos desafíos porque los derechos sólo los disfrutan los individuos existentes, no la humanidad en su conjunto o las generaciones futuras. Es por esto que los nuevos instrumentos relacionados con la bioética apelan directamente a la noción de dignidad humana, y no a los derechos humanos únicamente, cuando condenan prácticas como la reproducción humana con intervenciones de clonación o de línea germinal.

Tres ejemplos ilustran esta tendencia:

a) la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de la UNESCO dictada el 11 de noviembre de 1997, que enfatiza la necesidad de preservar el genoma humano como un "patrimonio de la humanidad" (artículo 1), y señala expresamente la reproducción humana con intervenciones de clonación y línea germinal como "contrarias a la dignidad humana" (artículos 11 y 24

¹¹ DEUTSCHER ETHIKRAT; *op. cit.*

¹² *Idem.*

respectivamente);

b) la Declaración de las Naciones Unidas sobre la Clonación Humana del 8 de marzo de 2005, que pide a los Estados miembro prohibir todas las formas de clonación humana en la medida en que sean incompatibles con la dignidad humana y la protección de la vida humana "(párrafo d);

c) el Convenio de Derechos Humanos del Consejo de Europa y Biomedicina, suscrito en Oviedo, el 4 de abril de 1997, que prohíbe las intervenciones en la línea germinal sobre la base de que "pueden poner en peligro no solo al individuo, sino a la propia especie "(Informe explicativo de la Convención, párrafo 89), y el Protocolo Adicional de 1998 a la misma Convención, que prohíbe la clonación reproductiva con el argumento de que es "contraria a la dignidad humana" (Preámbulo)¹³.

Seguir avanzando con la alteración de los genes de los niños y las generaciones futuras significaría abandonar la moderación instada por la aprobación formal de la Asamblea General de las Naciones Unidas (ONU) de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos¹⁴ y requerido por las leyes y reglamentos de más de cincuenta naciones¹⁵, incluyendo treinta que han ratificado la Convención de Oviedo¹⁶, un tratado internacional vinculante que implementaron estas prohibiciones para proteger los derechos humanos y la igualdad fundamental de todas las personas; salvaguardar el bienestar físico, psicológico y social de los niños; y evitar el surgimiento de una nueva eugenesia¹⁷, pese a lo cual, intereses científicos o de mercado pretenden avanzar con la edición hereditaria del genoma humano.

El artículo 13 del Convenio de Oviedo en general prohíbe toda intervención que busque "introducir cualquier modificación en el genoma de cualquier descendiente".

El artículo 24 de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos que fue adoptada por representantes de prácticamente todos los países en la Conferencia General de la UNESCO, establece que las intervenciones en la línea germinal humana "podrían ser contrarias a la dignidad humana".

A principios de octubre de 2015, el Comité Internacional de Bioética instó a

¹³ ANDORNO, R.; *op. cit.*

¹⁴ <https://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/HumanGenomeAndHumanRights.aspx>

¹⁵ ANDORNO, R.; *op. cit.*

¹⁶ <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1999-20638>

¹⁷ ANDORNO, R.; *op. cit.*

los Estados miembros a adoptar una moratoria conjunta sobre la alteración de la línea germinal mediante la edición del genoma.

De acuerdo con el artículo 3 párr. 2 de la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea, las prácticas eugenésicas no están generalmente permitidas. Esto también se puede aplicar a intervenciones de línea germinal, aunque podrían excluirse las aplicaciones terapéuticas¹⁸.

La situación jurídica en los distintos ordenamientos nacionales es muy diversa. Abarca desde una prohibición expresa de intervenciones en la composición genética de gametos y embriones humanos en la Constitución Suiza; la regulación de la permisibilidad de ciertos proyectos de investigación sobre células madre embrionarias en Israel; un procedimiento de licencia estricto para la investigación sobre embriones humanos en Gran Bretaña; los intentos en Estados Unidos de regular la investigación mediante la asignación de fondos de investigación y el control estatal selectivo en China. En Alemania, la Ley de protección de embriones (ESchG) de 1990 prohíbe las modificaciones de la línea germinal con fines de reproducción¹⁹. En Argentina, el artículo 57 del Código Civil y Comercial de 2014 prohíbe toda práctica destinada a producir una alteración genética del embrión que se transmita a su descendencia.

3.3 ANÁLISIS JURÍDICO DE LA EDICIÓN GENÉTICA HUMANA EN EL DERECHO ARGENTINO

Por el referido artículo del ordenamiento civil argentino quedan prohibidas todas las modificaciones genéticas directas sobre el embrión, sin importar su finalidad, por ello la edición genética humana, y por ende la técnica CRISPR, se encuentran vedadas en su aplicación a los embriones humanos²⁰.

El alcance de la prohibición del artículo 57 es amplia también respecto de la eventual modificación genética de los gametos que queda comprendida, porque sería una de las prácticas que está destinada a generar un embrión con una alteración

¹⁸ La Directiva sobre la protección legal de las invenciones biotecnológicas del Parlamento Europeo y del Consejo de la Unión Europea establece que existe “un consenso dentro de la Comunidad de que las intervenciones en la línea germinal humana y la clonación de seres humanos atenta contra el orden público y moral”.

¹⁹ DEUTSCHER ETHIKRAT; *op. cit.*

²⁰ BANCHIO, P.; “La protección jurídica del embrión humano. Conflictos dilemáticos entre la “ciencia” y el Derecho”, en *Doctrina Jurídica*, Año V, número 11, Buenos Aires, 2014.

genética. Es decir, tanto la alteración "directa" del embrión, como la "indirecta" (por cambios en los genes) quedan comprendidas en la prohibición del artículo mencionado²¹.

La doctrina considera al art. 57 del Código Civil y Comercial una norma derivada de los dos artículos centrales del Capítulo dedicado a los derechos personalísimos que son el de dignidad (art. 51) y el referido a las investigaciones con seres humanos²². Sobre esa clase de experimentos rige el art. 58 del Código Civil y Comercial que establece detalladamente los requisitos que deben cumplirse.

El Código Civil y Comercial concede a la dignidad humana un papel preponderante en la concepción civil argentina, especialmente en los artículos 51, 52, 279 y 1004 de los que se desprende con total claridad que las prácticas eugenésicas son contrarias a la dignidad de la persona humana colocando un límite a la edición genética humana de los gametos y embriones²³.

4 LAS RESPUESTAS BIOÉTICAS

Conjugando los valores, el ser y el deber ser, como múltiples, la Bioética es en estos días, la expresión más significativa de la tensión entre ellos porque el ser humano es un ser instalado en la necesidad de trascendencia a ese futuro temporal²⁴.

Dentro de este alcance, la magnitud de las posibilidades surgidas de la superación de los límites genéticos que marca la línea más grande de crisis en la relación entre la cultura y la naturaleza, ha promovido un enorme debate a nivel mundial, no solo por las patentes sino por los avances de la investigación y los aspectos bioéticos de las mismas convirtiendo a esta disciplina en la perspectiva filosófica más significativa de nuestro tiempo.

El valor de toda filosofía depende, de manera destacadísima de sus consecuencias acerca de la Bioética ya que nuestra especie puede decidir no solo sobre sus características futuras (modelo biopsicosocial)²⁵ sino la aparición de nuevas

²¹ LAFFERRIERE, J.; "La edición genética humana, el art. 57 del Código Civil y Comercial y los límites de las biotecnologías", en *La Ley, Revista Derecho de Familia y Persona*, 6 de junio de 2016, p. 107.

²² ANDRUET, A.; "Derechos y actos personalísimos. Comentarios al Código Civil y Comercial de la Nación", en *La Ley, Revista Derecho de Familia y Persona*, 3 de noviembre de 2014, p. 153.

²³ LAFFERRIERE, J.; *op. cit.*

²⁴ GOLDSCHMIDT, W.; "Los quehaceres del historiador de la Filosofía", *Justicia y Verdad*, Buenos Aires, La Ley, 1978, p. 11-ss.

²⁵ La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO señala que la identidad de una persona comprende dimensiones biológicas, psicológicas, sociales, culturales y espirituales.

especies, como las dudas despertadas respecto del SARS-Cov-2 pueden sugerir²⁶.

El primer impacto de la idea de dignidad humana en la Bioética estuvo relacionado con la medicina de investigación en la que participen seres humanos y se plasma en el requisito del consentimiento libre e informado de los participantes de la investigación.

Aunque Código de Ética médica de Nuremberg que fue publicado el 20 de agosto de 1947²⁷, no se refiere explícitamente a la dignidad humana, sus principios son claramente inspirado en esta noción. La naturaleza no negociable de los requisitos del Código para la investigación muestra que la idea de una dignidad humana incondicional estaba presente. Según el Principio 1 del Código, “el consentimiento voluntario del ser humano es absolutamente esencial”, y “la persona involucrada debe tener capacidad legal para dar consentimiento; debe estar en condiciones de poder ejercer el libre poder de elección (...), y debería tener suficiente conocimiento y comprensión de los elementos del tema en cuestión como para permitirle tomar una decisión comprensiva e inteligente”.

El Código también establece que la investigación "debe llevarse a cabo de manera que se eviten todos los sufrimientos y lesiones físicas y mentales innecesarias" (Principio 4); que no debe llevarse a cabo “donde haya una razón *a priori* para creer que se producirá la muerte o una lesión incapacitante ”(Principio 5); y que “el grado de riesgo que se corre nunca debería exceder lo determinado por la importancia humanitaria del problema a ser resuelto por el experimento”(Principio 6).

4.1 INSTRUMENTOS INTERGUBERNAMENTALES

Los pactos intergubernamentales relacionados con la Bioética muestran el amplio y polifacético papel que juega la dignidad humana en este campo. Nuevamente, la ya mencionada Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos (1997) y también la Declaración Universal de Derechos Humanos y Bioética (2005), constituyen instrumentos de consideración.

a) La Declaración de 2005 es el mejor ejemplo de la función múltiple de la dignidad humana en la bioética global. La promoción del respeto a la dignidad humana

²⁶ <https://www.who.int/health-topics/coronavirus/origins-of-the-virus>

²⁷ En diez puntos recoge principios orientativos de la experimentación médica en seres humanos basado en las fuentes orientadoras de las *Richtlinien* de 1931 donde se establecen máximas investigativas.

es la principal finalidad de la declaración (artículo 2.c); el primer principio que rige todo el campo de la biomedicina (artículo 3); el argumento principal contra todas las formas de discriminación, incluida, por ejemplo, la discriminación genética (artículo 11); el marco dentro del cual se debe respetar la diversidad cultural (artículo 12); y el más alto principio interpretativo de todas las disposiciones de la declaración (artículo 28).

b) El Convenio del Consejo de Europa sobre Derechos Humanos y Biomedicina de 1997 es otro buen ejemplo de la importancia que se concede a la dignidad humana en los instrumentos bioéticos y biojurídicos. Según su Informe Explicativo, “el concepto de dignidad humana (...) constituye el valor a mantener. Es la base de la mayoría de los valores enfatizados en la Convención”(párrafo 9).

El Preámbulo se refiere tres veces a la dignidad: la primera, cuando reconoce “la importancia de velar por la dignidad del ser humano ”; el segundo, cuando recuerda que “el mal uso de la biología y la medicina puede conducir a actos que atenten contra la dignidad humana”; el tercero, cuando subraya la necesidad de tomar las medidas necesarias “para salvaguardar la dignidad humana y los derechos fundamentales y libertades del individuo con respecto a la aplicación de la biología y la medicina”.

El propósito propio del Convenio del Consejo de Europa se define apelando a la noción de dignidad humana (artículo 1). A pesar de que el Convenio Europeo no es un instrumento global sino regional, su impacto potencial a escala mundial no debe pasarse por alto. Cabe destacar que es el único instrumento intergubernamental jurídicamente vinculante que aborda de manera integral el vínculo entre derechos humanos y biomedicina. El hecho de que la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de 2005 se refiere explícitamente al Convenio de Biomedicina en su Preámbulo muestra la importancia de este instrumento europeo, ya que es inusual que las declaraciones de la ONU citen instrumentos de terceros entre sus fuentes.

5 LAS RESPUESTAS CONVERGENTES

5.1 ÉTICA CONVERGENTE

El filósofo argentino Ricardo Maliandi se pregunta qué principios podrían proponerse en un pluralismo bioético restringido en el que, se reconociera el carácter *a priori* de esos principios, y, además, se reconocieran las relaciones conflictivas entre ellos que son la estructura básica de su propuesta ética.

Ambos reconocimientos serían factibles en el marco de lo que el autor llama “Ética Convergente”, una Ética que admite una pluralidad de principios y, precisamente, no más de cuatro. Esta Ética también reconoce, empero, una conflictividad *a priori* entre tales principios, y, en relación con esto, un “metaprincipio” que exige maximizar la armonía entre ellos²⁸.

Los principios de la Ética Convergente pueden inferirse de la bidimensionalidad de la razón (fundamentación y crítica)²⁹ y de su doble estructura conflictiva (sincrónica y diacrónica). Son pensados entonces constituyendo dos pares: universalidad-individualidad (conflictividad sincrónica) y conservación - realización (conflictividad diacrónica). Universalidad y conservación son principios propios de la dimensión fundamentadora; individualidad y realización lo son de la dimensión crítica. Desde la Ética Convergente, esos cuatro principios (que Maliandi llama “cardinales”) determinan la calificación moral de los actos³⁰.

Los cuatro principios bioéticos del principalismo representan formas específicas de los que la Ética Convergente denomina “principios cardinales”: los principios de beneficencia y no-maleficencia se vinculan diacrónicamente, y pueden entenderse como los de conservación y realización vistos desde la perspectiva bioética. A su vez, los de justicia y autonomía aluden a la dimensión sincrónica, es decir, respectivamente, a los de universalidad e individualidad. Por su parte entonces, los de no-maleficencia y justicia están en la dimensión fundamentadora de la razón, en tanto que los de beneficencia y autonomía son propios de la dimensión crítica³¹.

Con la misma estructura lógica de la bidimensionalidad de la razón (fundamentación y crítica)³² y de su doble estructura conflictiva (sincrónica -de permanencia³³- y diacrónica -de sucesión³⁴-), la Ética Convergente reconoce, además, cuatro principios “bio-tecno-éticos”: dos de ellos como extremos de la estructura conflictiva diacrónica, y los otros dos de la estructura conflictiva sincrónica, que son los de “precaución genética”, “exploración genética”, “no discriminación genética” y “respeto de la diversidad genética” en ese orden respectivamente³⁵.

²⁸ MALIANDI, R.; *op. cit.*

²⁹ MALIANDI, R.; *Volver a la razón*, Buenos Aires, Biblos, 1997, p. 21 y 98.

³⁰ MALIANDI, R.; *op. cit.*

³¹ Ídem.

³² MALIANDI, R.; *op. cit.*, p. 22 y 99.

³³ Tomado del equivalente griego *Stásis*, o reposo.

³⁴ Tomado del equivalente griego *kínesis*, o movimiento.

³⁵ MALIANDI, R.; *Ética convergente*. Tomo III: “Teoría y práctica de la convergencia”. Buenos Aires, Las Cuarenta, 2013.

5.2 PROBLEMAS BIOTECNOLÓGICOS

Con la aceleración de los tiempos y procesos que se viven en la actual posmodernidad de la mano de la alta biotecnología irremisiblemente casi todo va a cambiar, aunque no sepamos todavía cómo serán esos cambios.

Los científicos, demasiado ocupados en sus tareas de experimentación, urgidos por las empresas que financian las mismas, y, ahora, además, fascinados, ante las inmensas posibilidades inéditas con que se encuentran, no calculan los riesgos que todo esto implica para la salud humana ni el medio ambiente³⁶.

La alta biotecnología, juntamente con la tecnología de la informática, y particularmente en su combinación con ésta (la “bioinformática” y la inteligencia artificial), ya son una realidad palmaria y traen consigo –como ha ocurrido con todas las grandes “revoluciones” de la técnica– posibilidades que producen una mezcla de esperanzas y temores³⁷.

Si bien la humanidad ha vivido desde siempre entre grandes desequilibrios y compensaciones que a su vez resultaron ocasión de nuevos desequilibrios, en la posmodernidad, la técnica se desarrolló en proporción de una curva exponencial, y responde cada vez más a las necesidades del mercado, que son los intereses de unos grupos humanos particulares contra los intereses de otros, distintos de ellos³⁸.

5.3 PRINCIPIOS BIO-TECNO-ÉTICOS

La conflictividad diacrónica aparece ahora en la oposición inevitable entre el “principio de precaución genética” y el “principio de exploración genética”.

El principio de precaución se refiere en general a los peligros de la “tecnociencia”³⁹, agravados por el hecho que se suele confiar que todo lo que hace la “ciencia” garantiza la protección del género humano, sin tener información de que

³⁶ MALIANDI, R.; *op. cit.*

³⁷ *Idem.*

³⁸ *Idem.*

³⁹ En su forma más amplia, dice Maliandi que se trata de un principio del “sentido común”, que tanto exige, v.g, no pasar semáforos en rojo, como no dejar encendido el gas o no llevar demasiado dinero encima. En tal sentido no es estrictamente un principio ético, sino lo que Kant llamaría un “consejo de la prudencia (*Klugheit*)”, o “principio pragmático”. Pero aquí se alude específicamente a la precaución con el manejo de nuevas tecnologías, no suficientemente dominadas, que pueden tener efectos nocivos en la población.

frecuentemente esas actividades acarrear o pueden acarrear desastres y que inclusive, desde el punto de vista jurídico, han obtenido relevancia internacional⁴⁰.

El principio de “precaución genética”, ampliamente justificado (y entendido como forma específica del de conservación y del de no maleficencia), representa, sin embargo, una exigencia opuesta a la que es propia del principio de “exploración genética” y en razón del cual se explican la mencionada relevancia de los derechos.

Como el principio de precaución, según la Ética Convergente, representa uno de los extremos del eje diacrónico, en el otro extremo de ese eje, hay que admitir, un principio contrapuesto: el “principio de exploración”. Este sería también un principio “bio-tecno-ético”, entendido como un modo particular del principio cardinal de “realización” o del principio bioético de beneficencia⁴¹.

Es muy cierto que se “debe” ejercer precaución ante acciones que, en el campo de la biotecnología, ponen en funcionamiento fuerzas desconocidas, según la clásica imagen del “aprendiz de brujo” de Goethe, pero no menos cierto es que, entre ellas, hay seguramente muchas que podrían ser muy benéficas; fuerzas que nos ayudarían a resolver muchos viejos y penosos problemas.

El hombre evolucionó “explorando” campos desconocidos: el hacha, la rueda, el fuego, la agricultura y podría acontecer que la alta biotecnología constituyera una exploración tan importante como lo fueron aquellas. No lo sabemos, por supuesto; porque estamos en sus prolegómenos; pero no es inverosímil sospecharlo. La exigencia de explorar lo desconocido es tan fuerte como la de tomar precauciones ante los peligros que implica⁴². Son exigencias opuestas; se trata, en efecto – apoyando la tesis de Maliandi–, de un conflicto entre principios⁴³.

Con respecto al otro eje de la conflictividad de principios en el área de la alta

⁴⁰ Especialmente a partir del Comunicado emitido el 1 de febrero de 2000 en Bruselas por la Comisión de la Unión Europea. que toma como punto de partida un claro reconocimiento del conflicto en que el principio de precaución se encuentra con ciertos derechos básicos a la investigación, que, de no ser tenidos en cuenta, harían que la aplicación del principio incurriera en arbitrariedad.

⁴¹ MALIANDI, R.; *op. cit.*

⁴² Diego Gracia establece a partir de las consideraciones antes mencionadas, cuatro requisitos, que constituyen, un aporte relevante para el planteamiento del problema del principio convergente de exploración: 1) Se debe respetar la libertad de investigación, considerada como derecho humano básico, también en el campo de la biotecnología. 2) Se debe renunciar a toda investigación que pueda lesionar los derechos de otras personas, o que resulte maleficiente o injusta para ellas. 3) El Estado debe prohibir investigaciones como las que se mencionan en el principio 2, y 4) Se debe controlar jurídicamente las investigaciones biotecnológicas también en el nivel internacional. GRACIA, D.; “Fundamentación y enseñanza de la bioética” (Tomo 1 de *Ética y vida: Estudios de Bioética*), Santa Fe de Bogotá, El Búho, 1998, p. 123-125.

⁴³ MALIANDI, R.; *op. cit.*

biotecnología, es decir, el sincrónico –esto es, el de la oposición entre los principios de “universalización” y de “individualización”, en términos de los principios bioéticos tradicionales, entre los de “justicia” y “autonomía”– nos encontramos con los principios ya enunciados que Maliandi nomina como de “no discriminación genética” y de “respeto de la diversidad genética”.

El principio de “no discriminación genética” tiene en cuenta valores universales: los vinculados con el ideal de la “igualdad” de todos los seres humanos. Una “civilización eugenésica”, en el sentido en que la pintaba la imaginación de Aldous Huxley en 1932, en “Un mundo feliz”, hoy ha dejado de ser una fantasía merced a la biotecnología y se ha convertido -en sentido historiográfico inverso-, en una posibilidad estremecedora⁴⁴.

Pese al horror de la Segunda Guerra Mundial, promovida en buena parte por ideas eugenésicas, aquella obsesión no sólo subsistió en sus formas clásicas⁴⁵, sino que, además, con el avance de la biología molecular, se comenzó a pensar en la posibilidad de una eugenesia dirigida por ingeniería genética.

Técnicas como el ADN recombinante⁴⁶, la epigenética⁴⁷ o la fusión celular, *ex multis*, con las que se pretende “mejorar” el código genético de una bacteria, de un animal o de un ser humano⁴⁸, reavivan la vieja obsesión “adormecida” y le sugieren la posibilidad de nuevos instrumentos eficaces, aplicables a la especie humana. La biología molecular actualmente opera con el desarrollo y “creación” de chips de ADN para embriones control y selecciones de genes para conservar genes buenos y desechar genes malos⁴⁹.

El principio que estamos comentando ya ha obtenido un reconocimiento jurídico expreso en el artículo 6º de la ya citada Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, de la UNESCO, que dice que “nadie podrá ser objeto de discriminaciones fundadas en sus características genéticas, cuyo

⁴⁴ RIFKIN, J.; *El siglo de la biotecnología. El comercio genético y el nacimiento de un mundo feliz*. Barcelona, Crítica, 1999, p. 117 ss.

⁴⁵ <http://www.lanacion.com.ar/2062667-limpieza-etnica-de-manual-el-drama-de-la-minoria-rohingya-eleva-la-presion-sobre-myanmar>

⁴⁶ Es una molécula de ADN artificial formada in vitro que produce una modificación genética que permite el cambio de rasgos existentes o la expresión de nuevos rasgos.

⁴⁷ Es la eliminación de la parte dañada del ADN y su sustitución por una parte intacta. Actualmente es un proceso de borrado natural conocido como desmetilación para volver a «encender» genes “apagados”, pero se busca la posibilidad de su sustitución como en el recombinante pero no con ADN artificial sino natural.

⁴⁸ <https://www.technologyreview.com/s/608350/first-human-embryos-edited-in-us/?set=608342>

⁴⁹ MALIANDI, R.; *op. cit.*

objeto o efecto sería atentar contra sus derechos y libertades fundamentales y el reconocimiento de su dignidad⁵⁰.

6 LA MANIPULACIÓN CON FINES EUGENESICOS. EL BEBE DE DISEÑO

Como anticipamos, toda manipulación que recaiga sobre células germinales⁵¹ destinadas a la reproducción afectará a la descendencia del aportante del gameto manipulado, interfiriendo de manera irreversible en el curso natural de la transmisión del patrimonio genético. A partir de ese momento esa mutación artificial, y sus imprevisibles consecuencias, habrá quedado definitivamente integrada al recurso genético de la humanidad", por lo cual, la alteración de la genética de células germinales destinadas a generar un nuevo ser humano debería ser jurídicamente condenada, por el alto riesgo que implica⁵².

Se podría argumentar en contra de la prohibición que, los aportantes de los gametos son los que pueden decidir respecto del futuro ser, y que tal opción legitimaría la mutación, antes de fusionarse, debido a que las células que se manipulan pertenecen al patrimonio del donante, por lo que podría hacer con ellas lo que quiera como derecho individual. Puede hacer con ellas lo que desee, pero lo que no se debe permitir es que se las utilice para engendrar un nuevo ser humano⁵³.

Muchas enfermedades hereditarias son transmitidas mediante genes recesivos, es imposible, en los primeros estadios de evolución del cigoto, saber si el gen anómalo se ha de expresar o no. Por lo tanto, la pareja para lograr un hijo sano, debería aceptar que todos los embriones fueran convertidos en quimeras y que algunos de ellos resultaran destruidos en el intento, con el agravante de que en los estadios primeros de evolución es imposible saber, *v.g.*, el sexo del embrión.

Además, una vez que se empieza la manipulación genética de embriones con un fin terapéutico, se abre la puerta para la manipulación con fines eugenésicos.

⁵⁰

[http://portal.unesco.org/es/ev.php-](http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html)

[URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html)

⁵¹ Distinguiendo entre células somáticas y germinales. Las primeras son las células del organismo humano, cualquiera que sea su función, pero que no intervienen en la reproducción, ni, por lo tanto, en la transmisión hereditaria. Por otro lado, se llama germinales, a las células reproductivas tanto masculinas (espermatozoides), como a las femeninas, (óvulos). Ambas son responsables de los procesos de reproducción y de la transferencia del patrimonio genético de los progenitores.

⁵² Martínez, S.; *Manipulación genética y derecho penal*. Buenos Aires. Editorial Universidad, 1994, p. 211

⁵³ *Idem*, p. 212.

La magnitud de los avances biotecnológicos demuestra la posibilidad concreta de llevar a cabo programas de eugenesia activa, en los cuales mediante manipulación genética se defina el sexo, el color de ojos o la contextura física de los individuos por nacer, en lo que se conoce como “bebe de diseño”.

Se llama así al resultado del proceso médico que produce como manufactura o colosal “creatura” humana, (si se permite el horrible neologismo), niños cuya herencia genética (genotipo) es seleccionado mediante la utilización de varias tecnologías reproductivas (reprogenética) con el objetivo de alcanzar una óptima recombinación del material genético de sus “progenitores”. Es en este punto donde las respuestas bioéticas y jurídicas vistas en los apartados 3 y 4, presentan una gran tensión. El mercado, la ciencia y el derecho se valen de modelos argumentativos diferentes para justificar axiológicamente sus conductas repartidoras.

Efectivamente, la justificación de las técnicas de corrección de mutaciones genéticas en embriones humanos incluye la falacia argumentativa que salva vidas, pero está rozando la eugenesia que los griegos, fundadores de nuestra civilización, en busca del sueño prometeico, practicaban primitivamente en el monte Taigeto (*Taýgenes*)⁵⁴, v.g. a los afectados por la trisomía del par cromosómico 21⁵⁵.

A su vez, para lograr la justificación axiológica de las técnicas de diseño, se invocan causales para aprobar su uso como la prevención de enfermedades, pero la experiencia indica que se van autorizando cada vez más causales y este uso normológicamente acotado, se utiliza sociológicamente para elegir características físicas e intelectuales de los bebés con fines estéticos, militares, intelectuales o deportivos.

El mercado también va presionando al Derecho forzando respuestas jurídicas adecuadas para “garantizar un hijo sano”⁵⁶. Los médicos son amenazados con demandas de daños y perjuicios, el diagnóstico prenatal es obligatorio, las acciones de *wrongful birth* y *wrongful life*, los enormes casos de abortos de personas con discapacidad y ni pensar en embarazos múltiples que hace mucho tiempo que no se

⁵⁴ Esparta era una ciudad guerrera y la debilidad física no era tolerada, consecuencia de lo cual los varones recién nacidos eran abandonados allí si se consideraban no aptos para el examen después del nacimiento en tanto los niños débiles, enfermos, deformados o con retraso mental, eran arrojados desde el *Taigeto* en un valle conocido como las *Caeadas* (Καιάδας).

⁵⁵ El método de selección con fines eugenésicos ha hecho que, v.g. en España nazca uno de cada 2000 bebés con síndrome de down, cuando la tasa universal es de uno cada 700.

⁵⁶ <http://www.infobae.com/salud/ciencia/2017/06/07/bebes-de-diseno-hasta-donde-es-posible-incidir-sobre-el-futuro-de-un-hijo/>.

inscriben mas en los Registros de Personas⁵⁷.

Tampoco están excluidos de esta consideración los sistemas de salud⁵⁸, cuyas empresas presionan a los padres mediante la exclusión de la cobertura a los hijos no sanos o le aumentan contractualmente las primas de sus cuotas prepagas con la tolerancia de las regulaciones del estado declinante⁵⁹.

7 PRINCIPIO DE INTEGRIDAD DE LA ESPECIE HUMANA

Si efectivamente todo lo éticamente reprochable es jurídicamente inadmisibles habría que incorporar en esta pendiente resbaladiza en que se encuentra esta nueva disciplina como respuestas bioéticas el “principio de precaución”, que desarrolla Maliandi, frente a técnicas experimentales, ya que no se puede afirmar con certeza que no habrá daños futuros y si se busca corregir una mutación patogénica la técnica en si misma puede tener consecuencias todavía impredecibles⁶⁰.

La ingeniería genética de la línea germinal humana se ha convertido en un concepto de investigación pujante y el objetivo de muchas empresas y centros de investigación médica es demostrar que se pueden crear niños libres de genes específicos que causan enfermedades hereditarias⁶¹.

Esa causa de la investigación médica y otros problemas han entrado en tensión con los principios tradicionales de la Bioética a poco de ser elaborados por un tiempo que se acelera⁶². La Ética en si misma hace referencia a la vida humana y no depende de los descubrimientos de la ciencia sino de la misma naturaleza del hombre. No puede estar sujeta al deseo de un grupo de humanos afrontando el grave problema

⁵⁷ Entre los más resonantes se encuentran el alumbramiento en Argentina de los quintillizos Riganti, los quintillizos Ruffini y los sextillizos López, ocurridos entre mayo de 1992 y 1993 con el inicio de las THRA y hace varias décadas que no se conocen casos similares.

⁵⁸ BANCHIO, P.; “La falta de admisión de las personas con enfermedades congénitas en las empresas de medicina prepaga y el Derecho a la Salud”, en *Doctrina Jurídica*, Año IV, número 9, Buenos Aires, 2013.

⁵⁹ LAFFERRIERE, J.; “Boletín del Centro de Bioética”, *Cristo Hoy*, Año III, n° 299, Buenos Aires, 2017, p. 18.

⁶⁰ Idem

⁶¹ <https://www.technologyreview.es/s/4783/los-bebes-geneticamente-perfectos-seran-posibles-pero-tambien-legales>.

⁶² Sin considerar los valiosos antecedentes el acta de nacimiento de la disciplina fue en 1971 cuando el oncólogo y bioquímico holandés estadounidense Van Rensselaer Potter escribió el artículo “Bioethic, the science of Survival” y posteriormente, en 1971, como el primer capítulo del libro “Bioethics: Bridge to the future” (“Bioética: Un puente hacia el futuro”) luego de verse obligado a analizar la creciente deshumanización del trato a pacientes (de cáncer terminal en este caso) en las distintas unidades de cuidados intensivos.

del relativismo moral.

La ciencia pudo prescindir de la Ética en el siglo XVII cuando necesitaba independizarse de la política y la teología, pero en la actualidad, y debido precisamente al poder lograrlo por esa independencia, es absolutamente necesaria encaminarla desde una perspectiva ética⁶³.

La Ética no se fundamenta ni en la Biología ni en la Medicina -más ahora que los grandes laboratorios han reemplazado la Química por la Biología- y todo lo que corresponde a esas ciencias en la experimentación con seres humanos debe ser axiológicamente evaluado por la Ética normativa o al menos por los principios de la Bioética, que no pueden ser meramente descriptivos.

En esta dirección, hay dos principios que deberían incorporarse a los actuales o potenciarlos, si es que estuvieran subsumidos en alguno de sus niveles. Un principio a incorporar es el de “integridad de la especie humana”. Más recientemente, se ha debatido si este conflicto pudiera evitarse no utilizando embriones humanos con potencial de desarrollo normal para la investigación, sino embriones con una fase de desarrollo incorporada o SHEEF de los cuales no hay seres humanos viables. puede desarrollarse. Esto permitiría, cuando proceda, seguir investigando y mejorar el uso de métodos de edición del genoma en la línea germinal humana, y sentar las bases para posibles aplicaciones clínicas sin destruir embriones humanos. Sin embargo, esos embriones, creados deliberadamente para fines de investigación exclusivamente afectan el derecho a la vida e instrumentalizan a la persona humana⁶⁴.

Por eso la respuesta bioética debe analizar si las investigaciones que crean y destruyen embriones no podrían cubrirse por nuevas formas terapéuticas que sean respetuosas de la dignidad y los derechos humanos como autentico camino para el avance científico -“no-maleficencia” y “precaución genética”-.

La experimentación con embriones fecundados *in vitro* debe ser bióticamente condenada ya que estos experimentos se practican con embriones “sobrantes” y en fetos obtenidos por aborto espontáneo o provocado (homicidio). Se pone como límite –por ahora- el lograr dos semanas de desarrollo, momento en el cual –según alguna teoría⁶⁵- comienza a formarse la línea embrional primitiva, y el embrión habría terminado la fase de implantación”.

⁶³ MALIANDI, R.; *Ética convergente .. cit.*; III, p. 437.

⁶⁴ DEUTSCHER ETHIKRAT; *op. cit.*

⁶⁵ BANCHIO, P.; *op. cit.*

Para realizar los experimentos se basan además en la teoría de la formación del sistema nervioso para negar la condición de persona humana en un el fundamento "terapéutico" señalando que se trata de experimentos necesarios para el avance de la ciencia y la curación de las enfermedades, porque, además, las experimentaciones en animales no siempre se pueden asimilar, especialmente en lo referente a los códigos genéticos⁶⁶.

La humanidad de laboratorio, no generada a partir del valor amor sino del egoísmo y la utilidad, donde ciertos hombres o "científicos" deciden el destino de vidas humanas de baja calidad que son desechados y convierte en objeto a la mujer, su útero y su capacidad ovulatoria mediante el negocio de la gestación subrogada y venta de bebés recién nacidos⁶⁷, no cumplen con el principio supremo de justicia del humanismo trialista que consideramos valido, al menos ontológicamente.

Una humanidad donde la persona es considerada un medio para la satisfacción de una necesidad o un instinto subjetivo, no consagra el principio supremo de justicia por el que cada hombre, único e irreplicable desde la concepción se puede convertir en persona, en un mundo que la justicia de llegada considere mejor para vivir.

Si bien se manifiesta una conflictividad sincrónica en la que chocan el "hombre" y "los hombres", el humanismo es un ideal de lo humano -más o menos consciente o explícito y variado-, pero del que siempre hay un modelo acerca de cómo deberían ser los hombres (aunque jamás lo hayan sido y jamás lo serán) y de cómo deberían regirse las relaciones entre ellos, como idea, como supuesta meta de la historia o si se quiere, como "creencia" que integra inevitablemente la facticidad bioética y jurídica⁶⁸.

8 A MODO DE EPILOGO

⁶⁶ MALIANDI, R.; *Ética convergente ... cit.*; III, p. 438.

⁶⁷ El Parlamento Europeo condenó la gestación subrogada en 2015 en su Informe anual sobre los derechos humanos y la democracia en el mundo (2014) especificando en el artículo 114 que "la práctica de la gestación por sustitución, que es contraria a la dignidad humana de la mujer, ya que su cuerpo y sus funciones reproductivas se utilizan como una materia prima; estima que debe prohibirse esta práctica, que implica la explotación de las funciones reproductivas y la utilización del cuerpo con fines financieros o de otro tipo, en particular en el caso de las mujeres vulnerables en los países en desarrollo, y pide que se examine con carácter de urgencia en el marco de los instrumentos de derechos humanos". https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/A-8-2015-0344_ES.html

⁶⁸ MALIANDI, R.; *op. cit.*, p. 196.

8.1 DECLARACIÓN DE GINEBRA

Bajo la denominación “Declaración de Ginebra”, en enero de 2020 tomó estado público un documento suscripto por expertos en la materia, bioeticistas y científicos, los que instan a corregir el desarrollo de las discusiones públicas en torno a la edición hereditaria del genoma humano.

Haciendo propias sus conclusiones⁶⁹, rechazamos los movimientos hacia el uso reproductivo de la modificación del genoma humano y sostenemos la necesidad de un amplio consenso social antes de tomar cualquier decisión que implique avanzar en los experimentos mediante una participación pública genuina que sea inclusiva, global, transparente, informada, de alcance abierto, respaldada por recursos y con el tiempo adecuado.

Hay varios puntos clave sobre la edición hereditaria del genoma humano que se han presentado repetidamente de manera confusa o inexacta, distorsionando la comprensión y creando barreras para una participación pública significativa.

Quizás la tergiversación más generalizada es que la edición hereditaria del genoma humano es necesaria para tratar o prevenir enfermedades genéticas graves. Por ello, para los expertos seguidos⁷⁰, las deliberaciones sobre la edición hereditaria del genoma humano deben reconocer estos puntos básicos:

a) la edición hereditaria del genoma humano no trataría, curaría ni evitaría enfermedades en ninguna persona existente. En cambio, modificaría los genes de los niños y las generaciones futuras mediante la creación intencional de embriones con genomas alterados. Este hecho lo distingue categóricamente de las terapias genéticas somáticas. La edición hereditaria del genoma humano no debe entenderse como una intervención médica, sino como una forma de satisfacer los deseos de los padres de tener hijos genéticamente relacionados o con rasgos genéticos específicos;

b) la modificación de genes en embriones tempranos, gametos o células precursoras de gametos podría producir efectos biológicos no anticipados en los niños resultantes y en su descendencia, creando daño en lugar de prevenirlo. La edición hereditaria del genoma humano también requeriría y normalizaría el uso de fertilización *in vitro*, exponiendo a las mujeres sanas a importantes cargas de salud;

⁶⁹ ANDORNO, R., BAYLIS, F., DARNOVSKY, M., DICKENSON, D., ZUSCINOVA, J. y otros; “Geneva Statement on Heritable Human Genome Editing: The Need for Course Correction”, en *Trends in Biotechnology*, 31 January 2020.

⁷⁰ Idem

c) los futuros padres en riesgo de transmitir una condición genética ya tienen varias opciones para evitarlo, en caso de que las consideren aceptables. Por ejemplo, pueden buscar tener hijos no afectados a través de gametos de terceros o de la adopción.

En casi todos los casos, los futuros padres en riesgo de transmitir una condición genética que deseen evitarlo y tener hijos genéticamente relacionados pueden lograrlo con la técnica de detección de embriones existente (diagnóstico genético preimplantatorio).

Si bien este también plantea inquietantes cuestiones éticas sobre el tipo de vida que damos la bienvenida al mundo, modificar o introducir rasgos a través de la edición del genoma intensificaría enormemente estas preocupaciones. La edición del genoma no puede considerarse una alternativa al diagnóstico genético preimplantatorio, porque el mismo seguiría siendo un paso necesario en cualquier procedimiento de edición de embriones⁷¹.

8.2 LAS TÉCNICAS DE DISEÑO

Hasta la fecha, la mayoría de los debates sobre la edición hereditaria del genoma humano, a pesar de su seriedad, no han analizado adecuadamente su contexto social ni han explorado de manera significativa sus implicancias en la justicia social y los derechos humanos.⁷²

Existe la preocupación generalizada de que la acumulación de elecciones individuales moldeadas por las fuerzas culturales y del mercado pueda resultar en una modificación hereditaria del genoma humano que marque el comienzo de una nueva forma de eugenesia. Particularmente preocupante es la perspectiva que la edición hereditaria del genoma humano se utilice en los esfuerzos por alterar una amplia gama de rasgos humanos a favor del bebé de diseño.

Aunque varias propuestas recientes lo limitarían a genes asociados con afecciones médicas, ninguna aborda adecuadamente cómo se definiría o impondría la tenue distinción entre usos de "terapia" y de "mejora". Incluso los esfuerzos bien intencionados para restringir su uso a condiciones específicas probablemente no se mantendrán, especialmente bajo los acuerdos de autorregulación que muchas veces

⁷¹ Idem

⁷² Idem

se prevén.

Algunos descartan tales preocupaciones, diciendo que no será posible mejorar genéticamente rasgos como la inteligencia o la apariencia porque sus bases genéticas son demasiado complejas. Este punto es importante pero no decisivo, según la "Declaración de Ginebra".

Es probable que algunos futuros padres encuentren convincentes los llamamientos de *marketing* de las clínicas de fertilidad incluso cuando las modificaciones genéticas ofrecidas sean dudosas. Está claro que la desigualdad social y la discriminación pueden verse estimuladas por la percepción de que algunos seres humanos son biológicamente "mejores" que otros.

Las deliberaciones sobre la modificación hereditaria del genoma humano deben investigar seriamente las implicaciones de dinámicas sociales e históricas como estas.

Las presiones competitivas para 'salir adelante', junto con los incentivos comerciales en la industria de la fertilidad (especialmente donde opera el sector privado), podrían fomentar la adopción de la edición hereditaria del genoma humano por parte de aquellos que puedan permitírselo económicamente. El acceso desigual a las "mejoras" genéticas percibidas podría exacerbar el reciente aumento dramático de la desigualdad socioeconómica⁷³.

8.3. DISCRIMINACIÓN GENÉTICA

El racismo y la xenofobia están resurgiendo en todo el mundo, alimentados por suposiciones científicas y populares desacreditadas sobre las diferencias biológicas entre poblaciones clasificadas racialmente. El pensamiento eugenésico, que tiene como objetivo "mejorar" la humanidad a través de tecnologías y prácticas genéticas y reproductivas, persiste en el discurso popular y podría revitalizarse con la disponibilidad de la edición hereditaria del genoma humano.

Estas ideas perniciosas aumentan el estigma y la discriminación contra las personas consideradas genéticamente desfavorecidas -incluidas las personas y comunidades discapacitadas- y socavan la igualdad fundamental de todas las personas.

⁷³ Idem

Los resultados en esferas biotecnológicas relacionadas proporcionan ejemplos de la trayectoria probable de la edición hereditaria del genoma humano si se comercializa. Estos incluyen la promoción de la selección social del sexo por parte de las clínicas de fertilidad y de "tratamientos" no probados y riesgosos por parte de las clínicas comerciales de células madre⁷⁴.

9 CONCLUSIONES

Si bien las contribuciones de los científicos son importantes, sus voces no deberían dominar; los valores y las implicancias sociales deben estar en el centro del debate jurídico por la profunda relación del Derecho con la vida. Por lo tanto, además de académicos en ciencias sociales y humanidades y otros expertos, las deliberaciones deben incluir una amplia franja de la sociedad civil organizada, con especial atención a las organizaciones de interés público centradas en la salud de la mujer, los derechos reproductivos y la justicia, justicia ambiental, igualdad de género, derechos de las personas con discapacidad y derechos humanos. La corrección de rumbo propuesta aquí es esencial para estos esfuerzos.

Mientras tanto, debemos respetar la posición política predominante contra la búsqueda de la modificación hereditaria del genoma humano, si queremos evitar que científicos individuales tomen esta decisión trascendental por todos nosotros. Esto concederá tiempo para cultivar un público informado y comprometido que pueda considerar y discutir las consecuencias sociales de alterar los genes de las generaciones futuras y brindar respuestas jurídicas, justas, sabias y democráticas sobre el futuro compartido que aspiramos a construir⁷⁵.

10 REFERENCIAS

ANDORNO, Roberto, BAYLIS, Françoise, DARNOVSKY, Marcy, DICKENSON, Donna, ZUSCINOVA, Jana y otros; **"Geneva Statement on Heritable Human Genome Editing: The Need for Course Correction"**, en *Trends in Biotechnology*, 31 January 2020.

ANDORNO, Roberto; **"Can human germline alterations be ethically justified?"**, en *Bioethics Forum*, 2017, Volume 10, No. 2, p. 39-ss.

ANDRUET, Armando; **"Derechos y actos personalísimos. Comentarios al Código Civil y Comercial de la Nación"**, en *La Ley, Revista Derecho de Familia y Persona*,

⁷⁴ Idem

⁷⁵ Idem

3 de noviembre de 2014, p. 153-ss.

BANCHIO, Pablo; “**La falta de admisión de las personas con enfermedades congénitas en las empresas de medicina prepaga y el Derecho a la Salud**”, en *Doctrina Jurídica*, Año IV, número 9, Buenos Aires, 2013.

BANCHIO, Pablo; “**La protección jurídica del embrión humano. Conflictos dilemáticos entre la “ciencia” y el Derecho**”, en *Doctrina Jurídica*, Año V, número 11, Buenos Aires, 2014.

BANCHIO, Pablo; ***Algunas respuestas jurídicas, bioéticas y convergentes sobre las técnicas de reproducción humana asistida***, Buenos Aires, Perspectivas Jurídicas, 2017.

CIURO CALDANI, Miguel; “**Meditación sobre el ser y el deber ser**”, *Investigación y Docencia*, Vol. 20, 1992, p. 71-ss.

DEUTSCHER ETHIKRAT, ***Intervening in the Human Germline***, Berlin, 2019.

GOLDSCHMIDT, Werner; “**Los quehaceres del historiador de la Filosofía**”, *Justicia y Verdad*, Buenos Aires, La Ley, 1978, p. 11-ss

GRACIA, Diego; “**Fundamentación y enseñanza de la bioética**” (Tomo 1 de *Ética y vida: Estudios de Bioética*), Santa Fe de Bogotá, El Búho, 1998.

HEGEL, Georg; ***Filosofía del derecho*** (trad. Angélica Mendoza de Montero), Buenos Aires, Claridad, 1937.

LAFFERRIERE, Jorge; “**Los problemas del diagnóstico genético preimplantatorio**”, en *La Ley, Revista Derecho de Familia y Persona*, octubre 1, 2014.

LAFFERRIERE, Jorge; “**La edición genética humana, el art. 57 del Código Civil y Comercial y los límites de las biotecnologías**”, en *La Ley, Revista Derecho de Familia y Persona*, 6 de junio de 2016, p. 107-ss.

LAFFERRIERE, Jorge; “**Boletín del Centro de Bioética**”, *Cristo Hoy*, Año III, n° 299, Buenos Aires, 2017, p. 18.

MALIANDI, Ricardo; “**Ética y Biotecnología: cuestión de principios**”, en *Agora Philosophica*, Año III, Número 5/6, diciembre 2002.

MALIANDI, Ricardo; ***Volver a la razón***, Buenos Aires, Biblos, 1997.

MALIANDI, Ricardo; ***Ética convergente***. Tomo III: "Teoría y práctica de la convergencia". Buenos Aires, Las Cuarenta, 2013.

MARTINEZ, Stella; ***Manipulación genética y derecho penal***. Buenos Aires. Editorial Universidad, 1994.

RIFKIN, Jeremy; ***El siglo de la biotecnología. El comercio genético y el nacimiento de un mundo feliz.*** Barcelona, Crítica, 1999.

Recebido em 06/04/2022

Aprovado em 29/04/2022

Received in 04/06/2022

Approved in 04/29/2022