



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

DOSSIER EDICIÓN GENÓMICA, BIOÉTICA Y RESPONSABILIDAD

¿Modificar o no modificar el genoma de nuestra descendencia? Algunos comentarios a raíz de la Declaración del Comité de Bioética de España sobre la edición genómica en humanos

To modify or not to modify the genome of our offspring? Some comments following the Declaration of the Spanish Bioethics Committee on genomic editing in humans

Modificar o no modificar el genoma de la nostra descendència? Alguns comentaris arran de la Declaració del Comitè de Bioètica d'Espanya sobre l'edició genòmica en humans

IÑIGO DE MIGUEL BERIAIN *

* Iñigo de Miguel Beriain. Investigador distinguido. GI Cátedra Derecho y Genoma Humano, Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea, UPV/EHU, España. Profesor investigador IKERBASQUE, Fundación Vasca para la Ciencia, Bilbao, España. E-mail: inigo.demiguel@deusto.es

El XIII Seminario Internacional sobre la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO, que dio origen a este dossier monográfico, forma parte de las actividades de la "Red Temática de Bioética y Derechos Humanos: Impactos Éticos, Jurídicos y Sociales de las novísimas tecnologías en Investigación y Reproducción" (DER2016-81976-REDT) y del proyecto "El Convenio de Oviedo cumple 20 años: Propuestas para su adaptación a la nueva realidad social y científica" (DER2017-85174-P), ambos financiados por el Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades de España.

Copyright (c) 2019 Iñigo de Miguel Beriain



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

La modificación genética de la línea germinal humana presenta grandes problemas de carácter ético y jurídico. El Comité de Bioética de España ha publicado una Declaración ofreciendo una respuesta a estos retos. Este artículo analiza críticamente su postura, subrayando la escasa consistencia de cualquier argumento que pretenda censurar cualquier forma de mejora en la salud humana. Con tal fin, se exponen cuestiones como la relación entre dignidad humana y modificación genética o la inconsistencia de la apelación al argumento de la pendiente resbaladiza en este contexto. Asimismo, se afirma la necesidad de trazar distinciones entre las intervenciones que afectan a bienes absolutos, como la salud, y los que no lo son.

Palabras clave: edición genética; manipulación de embriones; ingeniería genética; terapias génicas; comité de bioética de España; mejora; *enhancement*.

Abstract

Genetic modification of the human germline presents major ethical and legal problems. The Spanish Bioethics Committee has published a Declaration offering a response to these challenges. This article critically analyzes its position, underlining the scarce consistency of any argument that attempts to censor any form of improvement in human health. To this end, questions such as the relationship between human dignity and genetic modification or the inconsistency of the appeal to the argument of the slippery slope in this context are raised. At the same time, this paper highlights the need to draw distinctions between interventions that affect absolute goods, such as health, and those that are not.

Keywords: gene editing; embryo modification; genetic engineering; gene therapies; Spanish Bioethics Committee; enhancement.

Resum

La modificació genètica de la línia germinal humana presenta enormes problemes de caràcter ètic i jurídic. El Comitè de Bioètica d'Espanya ha publicat una Declaració oferint una resposta a aquests reptes. Aquest article analitza críticament la seva postura, subratllant l'escassa consistència de qualsevol argument que pretengui censurar qualsevol forma de millora en la salut humana. Amb tal fi, s'exposen qüestions com la relació entre dignitat humana i modificació genètica o la inconsistència de l'apel·lació a l'argument del pendent relliscós en aquest context. Així mateix, s'afirma la necessitat de traçar distincions entre les intervencions que afecten béns absoluts, com la salut, i els que no ho són.

Paraules clau: edició genètica; manipulació d'embrions; enginyeria genètica; teràpies gèniques; comitè de bioètica d'Espanya; millora; *enhancement*.

1. Introducción

El pasado mes de noviembre de 2018, un investigador chino, He Jiankui, anunció lo que se recordará durante mucho tiempo como un hito en la aplicación de la biotecnología a la especie humana o, incluso, más aún, como un hito en la historia humana. En ese momento se nos dijo que se había producido el nacimiento de los primeros seres humanos modificados genéticamente en su estado embrionario, dos gemelas, Lulu y Nana, cuya identidad exacta permanece en el anonimato¹. Noticias posteriores apuntan a que un tercer bebé se encuentra ya en camino, aunque su nacimiento tendrá aún que confirmarse².

Es cierto que la modificación introducida no era particularmente compleja. Se trató, simplemente, de alterar un único gen, el CCR5, para dotar a las gemelas de una mayor resistencia frente al VIH, algo que es, en principio, posible desde un punto de vista tecnológico. El problema, por desgracia, son los efectos secundarios de una intervención de este tipo. A día de hoy, no hay nada que permita garantizar que un cambio de estas características no ocasione alteraciones en otros genes, lo que podría dar lugar a serios problemas de salud en los sujetos afectados. De ahí que haya habido una condena general y firme al experimento del doctor He³ que, ocurra lo que ocurra, ha pasado ya a engrosar la lista de los científicos dispuestos a saltarse toda barrera ética con tal de satisfacer sus propios intereses.

Lo que en cualquier caso parece cierto es que, para bien o para mal, el experimento del doctor He ha dejado escapar el genio de la botella⁴ y ya nada será nunca igual en la discusión sobre si modificar o no genéticamente los embriones humanos. Si hasta ese momento el debate no pasaba de un rango puramente teórico, si hasta entonces era posible pensar que teníamos aún tiempo sobrado para la reflexión, la evidencia nos ha demostrado palmariamente que las tribulaciones ya han llegado. De ahí que resulte cada vez más urgente propiciar nuevas vías de expresión de opinión, nuevas formas de involucrar a la opinión pública en este debate. De ahí también que sea necesario que las instituciones que se dedican al estudio sistemático y el

¹ Véase, por todas, la noticia aparecida en EL MUNDO: Nana y Lulu: las mellizas transgénicas del 'rico' He Jiankui, 8 de diciembre de 2018, en <https://www.elmundo.es/cronica/2018/12/08/5c017611fc6c83d7478b4689.html>. Última visita: 12 de febrero de 2019.

² Agencia Latina de Noticias Medicina y Salud Pública, "Confirmada la existencia de un tercer bebé modificado en China", 22 de enero de 2019, en: <https://medicinaysaludpublica.com/confirmada-la-existencia-de-un-tercer-bebe-modificado-en-china/>. Última visita: 12 de febrero de 2019.

³ Véase, por ejemplo: <https://www.msn.com/es-es/entretenimiento/fotos-famosas/el-congreso-de-edici%C3%B3n-gen%C3%A9tica-condena-el-experimento-de-he-jiankui/vp-BBQf5hW>. Última visita: 12 de febrero de 2019.

⁴ La frase fue pronunciada por el genetista George Church originalmente.

asesoramiento sobre materias propias de la bioética tengan una indudable responsabilidad de manifestarse a este respecto.

Por eso mismo, resulta laudable la iniciativa adoptada por el Comité de Bioética de España, que tuvo a bien intervenir en esta polémica a través de la redacción de la Declaración Sobre la Edición Genómica en Humanos de 18 de enero de 2019⁵, aprobada por su plenario el 16 de enero del mismo año. Este documento, que consta de seis breves puntos, intenta explorar los problemas éticos y jurídicos que ha generado el experimento desarrollado por el doctor He. En nuestra opinión, con pleno acierto en algunos momentos y de forma un tanto menos inspirada en otros, pero en todo caso abriendo cuestiones más que interesantes al debate colectivo. Este breve texto pretende, antes que nada, dar a conocer este importante documento, pero también someterlo a escrutinio crítico, una iniciativa que a buen seguro será acogida con agrado por sus redactores. Siguiendo este propósito, en los siguientes apartados expondremos tanto las líneas principales de su contenido como lo que consideramos que son sus principales virtudes y defectos, empezando, naturalmente, por las primeras.

2. La innegable inmoralidad del experimento del doctor He

Antes que nada, hay que reconocer que el Comité empieza, muy adecuadamente, declarando sin ambages la imposibilidad de aceptar que experimentos de este tipo sean admisibles desde un punto de vista ético ya que el uso de las tecnologías de edición “en el caso de las dos niñas nacidas en China, es absolutamente rechazable e inadmisibles” (punto cuarto). Más aún, la Declaración subraya inteligentemente la imposibilidad de aceptar la legitimidad de experimentos liderados por iniciativas privadas, tanto por la falta de seguridad para los sujetos de experimentación que ahora mismo existe, como por su fehaciente incumplimiento de la normativa que rige la cuestión tanto en China como en el contexto internacional. Así, su punto tercero señala:

3.º Que, en ningún caso, la decisión de aplicar la edición genómica y la correspondiente terapia génica en humanos puede partir de iniciativas privadas y singulares, sino tomarse en un marco general de reflexión, deliberación y consenso, guiado por las recomendaciones ya aprobadas o que vayan aprobándose por las organizaciones e instituciones con autoridad y legitimidad en la materia y siempre

⁵ El documento se encuentra disponible en el siguiente vínculo: <https://revistageneticamedica.com/2019/01/18/comite-de-bioetica-de-espana-edicion-genoma/>. Última visita: 12 de febrero de 2019.

contando con una previa y rigurosa evaluación científica de expertos (véase, Comités de investigación y similares) y también posterior de sus resultados (véase, por ejemplo, revisión por pares).

Los problemas relacionados con las insuficiencias que muestra la técnica para garantizar un beneficio real para los participantes, por su parte, se resaltan en su punto 1, que señala:

“1.º Que la utilización de la edición genómica y modificación del ADN mediante su inserción, eliminación o reemplazo, aun cuando el ser humano se encuentre en una fase del desarrollo tan temprana como es la embrionaria, cuando todavía no se han diferenciado los tejidos y en especial el germinal, constituye una cuestión que, con carácter general, plantea importantes conflictos y problemas no sólo científicos, sino también éticos y sociales.”

Sin duda, los problemas científicos a los que se alude en este párrafo existen y son de sobra conocidos. De hecho, a día de hoy la edición genética de seres humanos se encuentra, por desgracia, muy lejos de ofrecer las mínimas garantías necesarias para utilizarse en la clínica. Tanto es así que el riesgo que implica la edición de genes es uno de los factores que habitualmente se aducen para oponerse a su puesta en práctica. Y no es una objeción descabellada, ni mucho menos. Ahora mismo carecemos de un dominio suficiente de la técnica como para asegurar que su empleo no vaya a causar al sujeto que sufra la mutación terribles consecuencias. Tanto las agencias de seguridad⁶ como algunos de nuestros más prestigiosos biólogos⁷ nos alertan constantemente de los peligros que entraña la edición de genes. Evidentemente, dar luz verde a un proceso como el que nos ocupa resulta todavía más complejo y más arriesgado en los casos en los que la persona sometida a alteración genética ve afectada su línea germinal, por cuanto, en tales casos, esas consecuencias podrían transmitirse a su descendencia, caso de que la tuviera. De ahí que no sea en absoluto inoportuno afirmar, como el punto 2º del mismo documento hace, que

“El estado actual de tales técnicas, más allá de las dudas éticas que plantean, no ha superado el nivel de seguridad necesario para su uso clínico en humanos, por la

6 REGALADO, A., “Top US Intelligence Official calls gene editing a WMD Threat”, MIT Technology Review, 2016. En: <https://www.technologyreview.com/s/600774/top-us-intelligence-official-calls-gene-editing-a-wmd-threat/>. Última visita: 12 de febrero de 2019.

7 MONTOLIÙ, L. “Del deseo a la realidad: la edición genética (aún) no está preparada para tratar a pacientes”, 17 de noviembre de 2018, En: <https://www.agenciasinc.es/Opinion/Del-deseo-a-la-realidad-la-edicion-genetica-aun-no-esta-preparada-para-tratar-a-pacientes>. Última visita: 12 de febrero de 2019. LANPHIER, E., URNOV, F., HAECKER, S. E., WERNER, M., SMOLENSKI, J., “Don’t edit the human germ line.” Nature, 519, 2015; 410-411 (410).

posibilidad, entre otras, de alterar secuencias similares en el genoma fuera de los objetivos marcados.”

Ahora bien, dicho esto, es necesario añadir algunas consideraciones que nos permitan discernir que esta crítica al riesgo implícito a un experimento en concreto no debería avalar una oposición general a la modificación genética de embriones, más aún si esta se pretende de duración indeterminada. En primer lugar, porque, en general, todos estamos de acuerdo en este punto, ya que nadie consideraría razonable exponer a un ser humano y, más aún, a generaciones de seres humanos aún no nacidos a riesgos innecesarios⁸. Pero esto, a su vez, sólo significa que en este caso, como en muchos otros, hemos de someter a nuevas intervenciones técnicas a rigurosos test que permitan garantizar su idoneidad en términos de riesgo beneficio. Lo que significa tanto que la oposición a su uso debería ser, en principio, temporal, esto es, sometido a la condición de que se cumplan una serie de condiciones, pero en ningún caso permanente. Parece razonable, a este respecto, hacerse eco del principio general establecido por un texto de Baltimore et al., quienes sugirieron que “al igual que con cualquier estrategia terapéutica, los riesgos más altos pueden ser tolerados cuando la recompensa del éxito es alta, pero estos riesgos también exigen mayor confianza en su probable eficacia”⁹. Por tanto, habría que entender la objeción del Comité de Ética como una objeción condicional, no como una enmienda a la totalidad a la técnica.

A lo ya dicho, además, hay que añadir una cuestión que nos resulta de particular interés: aun cuando uno sienta un particular recelo hacia estas técnicas (o precisamente por ello), haría bien en no promover tanto su parálisis como, por el contrario, su rápido desarrollo por los cauces habituales de la ciencia. Esta aparente contradicción tiene una sencilla explicación. Dada la facilidad de utilizar estas técnicas, el escaso coste que entrañan y la posibilidad de adquirirlas sin grandes obstáculos, es más que probable que un veto generalizado al uso de CRISPR-Cas sobre embriones humanos no resultaría factible. Ya no estamos en la época del acuerdo de Asilomar, en que se necesitaban enormes infraestructuras y amplia financiación para emprender una iniciativa que entrañara cierto peligro para el medio que nos rodea. El escenario es tan diferente, por lo ya dicho, que cualquier intento de introducir una prohibición absoluta sólo serviría para promover un mercado negro, una práctica pirata, que a buen seguro emprenderían no sólo algunos

8 FRANKEL, M.S. & HAGEN B. T. “Germline therapies: Background paper”, 2011. Accesible en: <http://bit.ly/1wOL2wS>. Última visita: 12 de febrero de 2019.

9 BALTIMORE, D., BERG, P., BOTCHAN, M., *et al.* “A prudent path forward for genomic engineering and germ line gene modification.” *Science*, 348 (6230), 2008; 36-38.

investigadores —el caso de He no es, nos tememos, sino una muestra—, sino también algunos Estados, de manera más o menos encubierta.

Más aún, un escenario de este tipo —una edición genética desarrollada a través de cauces poco controlados— haría mucho más posible la aparición de incidentes graves de seguridad, ya fuera de manera fortuita o deliberada¹⁰. Y, peor aún, una paralización de la ciencia “oficial” provocaría que, en tales circunstancias, nos halláramos inermes ante la amenaza. De ahí que nos resulte particularmente desafortunada la parte del Informe del Grupo Europeo de Ética sobre edición genética en la que se lee que:

“debido a la fragilidad de las líneas que separan la investigación básica y la aplicada, algunos miembros del grupo también piden una moratoria sobre cualquier investigación básica que implique la modificación genética de la línea germinal humana hasta que el marco regulador se ajuste a las nuevas posibilidades”¹¹.

Lo que la realidad demanda, más bien, es un decidido apoyo a la investigación básica, que no tiene por qué significar una autorización inmediata del empleo de sus descubrimientos en la clínica.

Teniendo todo esto presente, nos atrevemos a concluir que, en realidad, parece razonable extremar las precauciones sobre el uso de las herramientas de modificación genética, sobre todo cuando estas afectan a la línea germinal humana, pero siempre sin llegar a la parálisis, porque esto es no sólo imposible sino también poco recomendable. Unos sistemas de control adecuado, una constante transparencia y una sana costumbre de compartir los logros y los fracasos (también estos últimos) tal y como se vayan produciendo puede ser una buena combinación para solventar adecuadamente los problemas de riesgos que indudablemente presentan estas técnicas. Sobre esta base, podríamos al menos reconsiderar la posibilidad de autorizar el uso clínico de terapias genéticas en embriones, incluso si ello implica una modificación del genoma de nuestros descendientes, poniendo como condición que tal intervención les proporcionará beneficios relevantes¹². Obviamente, para todo esto será necesario enfocar adecuadamente los retos éticos, sociales y jurídicos que se hallan presentes, como bien señala el Comité.

¹⁰ Incluso podríamos pensar en escenarios aún peores. Hace algunos años, el Proyecto Sunshine documentó casi una docena de usos posibles de la ciencia genética para propósitos de guerra biológica, incluyendo la creación de patógenos específicos (The Sunshine Project (2003). Emerging Technologies: Genetic Engineering and Biological Weapons. Accessible en <http://www.sunshine-project.org/publications/bk/bk12.html>. Última visita: 12 de febrero de 2019).

¹¹ European Group on Ethics in Science and New Technologies, Statement on Gene Editing, 2015, https://ec.europa.eu/research/ege/pdf/gene_editing_ege_statement.pdf. Última visita: 12 de febrero de 2019.

¹² ISASI, R., KNOPPERS, B. M. “Oversight of human inheritable genome modification.” Nat Biotechnol. 33, 2015; 454-455.

3. La necesidad de alcanzar consensos a través de un debate público

Siguiendo con la parte que nos resulta más acertada del documento, centraremos ahora nuestra atención en lo que señala el punto 3 del documento ya citado, y particularmente en su apelación a la necesidad de propiciar un “marco general de reflexión, deliberación y consenso, guiado por las recomendaciones ya aprobadas o que vayan aprobándose por las organizaciones e instituciones con autoridad y legitimidad en la materia y siempre contando con una previa y rigurosa evaluación científica de expertos”.

Esta, probablemente, es una de las claves fundamentales del debate. Es particularmente importante, casi esencial, tener presente que el debate sobre la modificación genética nos atañe a todos, en cuanto que sus consecuencias irán mucho más allá de sus aplicaciones en el ámbito de la biomedicina, para extenderse a nuestra sociedad y nuestra forma de comprender el mundo. Y es que la aplicación de las técnicas de modificación genética en embriones humanos es susceptible de promover alteraciones sociales de particular magnitud. En este sentido, tenemos que tener presentes varios factores. En primer lugar, ha de entenderse que, para ser efectiva, la modificación tendrá que realizarse en el marco de las técnicas de reproducción humana asistida, lo que implica un elevado coste. Como consecuencia, es más que probable que, al menos en un primer momento, sólo algunos puedan beneficiarse de ellas. Esto, que parece tolerable si lo que se pretende es, exclusivamente hacer frente a patologías presentes, es más discutible si hablamos de predisposiciones a enfermedades (como alterar los genes relacionados con según qué clases de cáncer, por ejemplo), o si nos adentramos ya en el terreno de la mejora en nuestra capacidad de respuesta frente a lo patológico. Y esto por no mencionar la posibilidad de emplear la tecnología para mejorar habilidades de otro tipo, como la fuerza física, la inteligencia, etc., que no son ya bienes absolutos, sino más bien posicionales, como mostraremos más adelante.

Decidir si y cuándo o cómo implementaremos el uso de la modificación genética en cada uno de estos casos es una cuestión que no debería ser resuelta por la comunidad científica en exclusiva. Ni siquiera por los comités de expertos dedicados al análisis de estas materias. Su potencial de cambio social invita, por el contrario, a una mayor implicación de la sociedad en su conjunto, lo que, en sistemas de democracia representativa, significa debates públicos y participación activa de los representantes ciudadanos elegidos, por más que esto pueda suponerles la necesidad de entender adecuadamente las claves del debate.¹³

¹³ Véase, sobre este punto: The Hinxton Group. *Statement on Genome Editing Technologies and Human Germ line Genetic Modification*. 2015, en: http://www.hinxtongroup.org/hinxton2015_statement.pdf. Última visita: 12 de febrero de 2019.

Por fin, coincidimos con el Comité en que cada aplicación concreta de la modificación genética sobre embriones humanos debería ser supervisada adecuadamente por un comité de ética o instancia similar, tal y como propone su punto 4º:

“Es necesario y exigible que el sistema de evaluación y control de la investigación sea verdaderamente eficaz, de manera que los comités de ética y los circuitos de garantía existentes sirvan realmente para evaluar las implicaciones científicas y metodológicas, juntamente con las éticas, legales y sociales de las investigaciones que se proponen.”¹⁴

4. ¿Existe un consenso general contrario a la intervención en la línea germinal humana?

Ahora bien, promover un debate público justo y eficiente necesita, cuando menos, de una adecuada información en torno a la cuestión. Y esto, a su vez, implica dotar a los participantes de una visión adecuada del estado del arte de la discusión bioética. Esta, curiosamente, es una tarea que el documento presentado por el Comité de Bioética de España resuelve de manera drástica y, a nuestro juicio, tal vez precipitada. Así, su punto quinto afirma categóricamente

“Que existe un claro consenso internacional en el ámbito de la Bioética por el que se rechaza, actualmente, y no sólo por razones de seguridad sino también éticas, el uso de la terapia génica germinal que queda plasmado, entre otros, en la Declaración Universal de la UNESCO sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de 1997 y en el Convenio del Consejo de Europa relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina de 1997.”

Esta afirmación, no obstante, dista de ajustarse adecuadamente a lo que muestra a día de hoy la realidad. Para empezar, resulta cuando menos curioso que se hable de consenso actual y a continuación se citen documentos del siglo pasado y cuya actualización empiezan ya a solicitar algunos textos¹⁵. Esto no parece corresponder fielmente a lo que se piensa habitualmente sobre

¹⁴ Observatori de Bioetica i Dret, Documento sobre edición genética en humanos, Coordinado por Josep Santaló, María Casado (coords.), diciembre 2016, p. 32, en: <http://www.publicacions.ub.edu/refs/observatoriBioEticaDret/documents/08543.pdf>. Última visita: 12 de febrero de 2019.

¹⁵ DE MIGUEL BERIAIN, I., G. LÁZCOZ MORATINOS, "El Convenio de Oviedo, veinte años después de su firma. Algunas sugerencias de enmienda", Revista Quaestio Iuris, febrero de 2018. Accesible en: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/quaestioiuris/article/view/31729>. Última visita: 12 de febrero de 2019; SYKORA, P. AND A CAPLAN,

lo que es actual y lo que no. Más aún, desde luego cuando cada vez es más frecuente encontrar voces que muestran, precisamente, lo contrario. Baste, en este punto, hacer un poco de memoria histórica de los últimos acontecimientos registrados.

El advenimiento de las técnicas de modificación genética provocó la convocatoria de unos encuentros periódicos entre la comunidad científica, patrocinados por la Academia China de Ciencias, la Academia Nacional de Medicina de los EEUU y la Royal Society británica. Pues bien, el primero de ellos, celebrado en 2015, se cerró con un consenso casi unánime sobre la necesidad de —cuando menos— demorar el momento de aplicación de estas técnicas a nuestra descendencia. De hecho, su Declaración Final¹⁶ afirmaba que

“Sería irresponsable proceder con cualquier uso clínico de la edición de la línea germinal a menos que y hasta que (i) se hayan resuelto los problemas relevantes de seguridad y eficacia, basados en la comprensión y el equilibrio adecuados de los riesgos, los beneficios potenciales y las alternativas, y (ii) exista un amplio consenso social sobre la idoneidad de la aplicación propuesta. Además, cualquier uso clínico debe realizarse únicamente bajo una supervisión reguladora adecuada. En la actualidad, estos criterios no se han cumplido para ningún uso clínico propuesto: las cuestiones de seguridad aún no se han explorado adecuadamente; los casos de beneficios más apremiantes son limitados; y muchas naciones tienen prohibiciones legislativas o reglamentarias sobre la modificación de la línea germinal. Sin embargo, a medida que los avances del conocimiento científico y los puntos de vista de la sociedad evolucionen, el uso clínico de la edición de la línea germinal debe revisarse de forma regular”.

Había, por tanto, un cierto consenso en la necesidad de detener durante un tiempo cualquier tipo de intervención que implicase una modificación del genoma humano.

En el Summit que concluyó en 2018, en cambio, ya se escucharon voces, especialmente provenientes de Harvard, que pedían abiertamente empezar a abrir la puerta a ensayos clínicos que utilizaran las técnicas de edición genética de la línea germinal¹⁷. Más aun, su declaración final afirmaba, explícitamente, lo siguiente:

“Una vía traslacional para la edición de la línea germinal requerirá adherirse a estándares ampliamente aceptados para la investigación clínica, incluyendo criterios

“The Council of Europe should not reaffirm the ban on germline genome editing in humans” EMBO Rep 18(11), 2017,1871 – 1872.

¹⁶ Statement from the 2015 International Summit on Human Gene Editing. En: <http://www8.nationalacademies.org/onpinews/newsitem.aspx?RecordID=12032015a>. Última visita: 12 de febrero de 2019.

¹⁷ Véase: <http://www8.nationalacademies.org/onpinews/newsitem.aspx?RecordID=11282018b>.

articulados en los documentos de guía para la edición del genoma publicados en los últimos tres años. Dicha vía requerirá el establecimiento de estándares para la evidencia preclínica y la precisión de la modificación genética, la evaluación de la competencia de los profesionales que participen en los ensayos clínicos, estándares de comportamiento profesional que se puedan hacer cumplir y la forja de alianzas firmes con pacientes y con grupos de defensa de los intereses de pacientes”.

Como puede apreciarse, se habla ya de los pasos a adoptar para utilizar la edición genética sobre embriones en la práctica clínica, una intención que sólo puede entenderse como una aceptación tácita de la edición de la línea germinal humana. Pero, de ser así, es obvio que hablar de un consenso generaliza en contra de esto es una declaración de intenciones, no una descripción de la realidad.

A esto hay que sumar que los informes elaborados a este respecto por instituciones de particular prestigio en los últimos tiempos están muy lejos de mostrar la oposición numantina a la edición genética de embriones humanos que el Comité sostiene. Así, por ejemplo, el estudio elaborado por la Academia Nacional de Ciencias de Estados Unidos en 2017 recomienda autorizar

“el uso de técnicas de edición genética en embriones humanos con la consiguiente obtención de alteraciones genéticas heredables, siempre y cuando se cumplieran una retahíla de condicionantes, entre ellos: uso restringido a temas clónicos, única y exclusivamente para tratar o prevenir una enfermedad grave, en ausencia de alternativas razonables, solo para genes cuya asociación con la enfermedad haya sido demostrada fehacientemente, solo para convertirse esas variantes patológicas en otras existentes en la población asociadas a una salud normal y sin evidencia de efectos adversos, con un seguimiento cuidadoso de las personas que nacieran de estos ensayos y de sus descendientes y todo con total transparencia, compatible con la privacidad debida a los pacientes involucrados”¹⁸.

Una postura, desde nuestra perspectiva, razonable y equilibrada pero que, en todo caso, resulta claramente aperturista.

Similar, además, es la opción adoptada por el informe sobre edición genética en embriones humanos elaborado en el marco del prestigioso Nuffields Council on Bioethics británico, en la práctica un comité de bioética nacional sin ese nombre, que afirma que:

¹⁸ MONTOLIÚ, L., Editando genes: recorta, Pega y colorea. Next Door Publishers, Pamplona, 2019, p. 345.

“la aplicación de técnicas de edición genética en intervenciones que tengan por objeto la generación de alteraciones genéticas heredables, que puedan trasladarse a generaciones futuras, podría estar justificada y ser éticamente aceptable en algunas circunstancias. En particular, siempre y cuando las modificaciones incorporadas sean consistentes con el bienestar de la persona que pueda nacer a raíz de tales intervenciones y mientras se mantengan los principios de justicia y solidaridad.”¹⁹

La única salvedad, en este caso, es que el documento británico ni siquiera limita el alcance de las intervenciones a unas finalidades terapéuticas, lo que lo aleja todavía más de las manifestaciones del Comité de Bioética de España y de sus referencias a un consenso amplio sobre esta materia.

Nos encontramos, en suma, con que la pretendida uniformidad del discurso bioético en contra de la modificación genética de los embriones humanos no se halla en absoluto presente en los documentos institucionales más importantes elaborados en los últimos años. Y todo, por supuesto, por no mencionar que son cada día más las voces que piden un apoyo institucional a la investigación básica sobre embriones humanos —en general, embriones sobrantes de las técnicas de reproducción asistida— que permita mejorar nuestro grado de conocimiento y habilidad en el uso de las herramientas de modificación de la línea germinal humana²⁰. Nos atrevemos, por consiguiente, a concluir que en este punto en concreto el Comité de Bioética no se ha mostrado particularmente acertado en su descripción de los hechos.

5. Dignidad e igualdad

Con todo, el punto que seguramente resulta más polémico de toda la Declaración es el que figura en su cuarto lugar. Estipula este lo siguiente:

4.º Que, si bien el empleo de dichas técnicas en el ámbito estrictamente curativo no está exento de problemas éticos, su uso con fines directos o indirectos de mejoramiento (la mera biología o ingeniería perfecta), como ha ocurrido en el caso de las dos niñas nacidas en China, es absolutamente rechazable e inadmisibles, bajo las exigencias del valor esencial de la dignidad e igualdad de los seres humanos, al constituir

¹⁹ MONTOLIÚ, L., Editando genes: recorta, Perga y colorea, cit., p. 345.

²⁰ Véase, al respecto: DE MIGUEL BERIAIN, I., Should human germ line editing be allowed? Some suggestions on the basis of the existing regulatory framework. *Bioethics*. 2018;00:1-7.

un mero programa eugenésico, y de los principios de precaución y proporcionalidad, al existir actualmente otras alternativas para el abordaje terapéutico y la prevención de la transmisión del VIH.

El punto en cuestión establece, por tanto, algunas consideraciones que consideramos de particular importancia. La fundamental de ellas es que el uso —directo o indirecto— de las tecnologías de edición genética sobre la descendencia presenta problemas éticos de particular relevancia, ya que —se dice— van en contra de las exigencias de los valores esenciales de la dignidad e igualdad de los seres humanos, constituyendo un mero programa eugenésico. Ahora bien, ¿es esto necesariamente así? A nuestro juicio, ciertamente no. Sin embargo, para explicar el porqué de nuestra apreciación es necesario tener presentes algunas cosas: que no toda forma de mejora es mala (más bien, sólo es mala la mejora que no mejora) y que una mejora no atenta ni contra la dignidad ni contra la igualdad humana. A explicar estas ideas dedicaremos los próximos apartados.

6. ¿Es mala la mejora? ¿Produce desigualdad?

El Comité de Bioética considera que la finalidad del experimento llevado a cabo por el investigador chino es claramente censurable por cuanto constituye un caso de “*mejoramiento (la mera biología o ingeniería perfectiva)*”. En nuestra opinión, hay una parte de cierto en esta aseveración y otra que no lo es en absoluto. La parte cierta es que, sin lugar a dudas, el fin que pretendía el doctor He no era tanto curar a los seres humanos modificados de unas patologías de las que no se hallaban afectadas como mejorar su sistema inmunológico para impedir que fueran vulnerables frente al VIH. Esto, indudablemente, es mejorar, no curar. Pero esto no significa que se trate de una finalidad estrictamente rechazable desde un punto de vista moral. Y esto es así por varios motivos. En primer lugar, porque mejorar es mejorar. Así de simple. Si todos aceptamos que mejorar un sistema inmunológico es mejorar una situación vital, entonces decir que mejorar es malo es insostenible, al menos si todos compartimos la idea de que mejorar es preferible a empeorar.

La cuestión, por tanto, es si una actuación de este tipo, que sólo pretende mejorar un sistema inmunológico es realmente una mejora o no²¹. Porque no toda intervención en la línea genética debe considerarse siempre como tal, por muy exitosa que resulte desde un punto de vista técnico.

²¹ Véase: GLENN COHEN, I., “What (if anything) is Wrong with Human Enhancement? What (if anything) is Right with It?”, *Tulsa L. Rev.* 49, 2014, 645-687

Incrementar la inteligencia de un embrión –por poner un ejemplo clásico– no es siempre una mejora. Para empezar, no lo es para el propio embrión necesariamente, en cuanto que una mejor inteligencia no significa necesariamente una vida más feliz. De hecho, hay personas menos inteligentes que otras que, sin embargo, pueden ser mucho más felices que estas últimas. De otro lado, y aunque no fuera así, hay que tener presente que una actuación de este tipo tal vez beneficiara al afectado, pero seguramente perjudicaría de forma más o menos imperceptible a otros, porque la inteligencia es un bien posicional²². Esto significa que si creamos niños cuya inteligencia sea superior a la que habrían poseído de no haber sido modificados, el cociente medio se elevaría significativamente, con lo que niños que normalmente se hallarían en la meda pasarían a encontrarse por debajo de este indicador. Más aún, lo que cambiaría claramente sería la mediana de este valor –inteligencia– ya que nos hallaríamos ante un grupo de niños que se separarían considerablemente de la media.

Estas criaturas –las modificadas genéticamente– tendrían mucha mayor facilidad para situarse en puestos sociales más elevados, tener unas relaciones sociales más favorecidas, etc. Con lo que, en último término, estaríamos alterando aspectos fundamentales en la vida de una sociedad, como los que tienen que ver con la competición por alzarse con los mejores puestos. Sería tanto como introducir el dopaje en la vida humana. Con la salvedad, además, de que resultaría más que probable que el suplemento genético sólo se hallase disponible para unos pocos, probablemente los descendientes de las clases más elevadas, al menos en los primeros momentos de uso de esta tecnología. La conclusión de todo lo dicho es que una alteración de la inteligencia no sería, como tal una mejora, o, al menos, no traería como consecuencia una mejora general de las condiciones de todos los miembros de grupo, sino que algunos de ellos tendrían que pagar un peaje para que otros, efectivamente, salieran beneficiados. Pero eso no parece lo más deseable desde el punto de vista de la justicia social. Es obvio que quienes, como Savulescu, por ejemplo, defienden la aplicación de las técnicas de modificación genética para este tipo de fines no compartirán nuestra conclusión, porque, en su visión, la idea de mejora se refiere en exclusiva al individuo sobre el que se realiza la intervención²³, pero esto, nos tememos, es un desacuerdo fundamental sobre el sentido de la distribución de las oportunidades y la necesidad de equilibrar la felicidad de unos y otros. Difícil de resolver, por supuesto.

22 Por ejemplo: SAVULESCU, J., "Genetic Interventions and the Ethics of Enhancement of Human Beings", *Gazeta de antropología*, 32(2), 2016, accesible en: <http://digibug.ugr.es/bitstream/handle/10481/43310/GA%2032-2-07%20Julian%20Savulescu.pdf?sequence=6&isAllowed=y>. Última visita: 12 de febrero de 2019.

²³ Véase, por ejemplo: SAVULESCU, J., *¿Decisiones peligrosas? Una bioética desafiante*, Madrid, Tecnos, 2012, p. 266.

¿Ocurre lo mismo en el caso de una modificación genética que afecte al sistema inmunológico de una criatura? A nuestro juicio, es obvio que no. Y no sucede porque, a diferencia de lo que ocurre con los bienes comparativos, la salud es un bien absoluto, un bien que siempre será un bien, y cuyo disfrute no trae emparejado ningún tipo de perjuicio para los demás. El que nazca un niño con un mejor sistema inmunológico hará que su salud sea mejor, lo que es algo bueno para él se mire como se mire. Más aún, el hecho de que ese niño tenga mejor salud no resultará perjudicial en ningún caso para niños que no tuvieran la oportunidad de beneficiarse de esa misma posibilidad. Y será, por supuesto, muy injusto que ellos no pudieran hacerlo, pero este hecho —que habría que subsanar a la mayor brevedad posible— no se vería en modo alguno agravado o perjudicado por el nacimiento del niño sano, salvo que aceptemos el argumento de que un menor número de casos de afectados por una patología disminuye su visibilidad social (argumento que, de aceptarse, debería servir también para abolir toda acción terapéutica sobre el colectivo afectado). Más aún, nos atreveríamos a decir que un nacimiento de este tipo resultaría incluso beneficioso, en cuanto que permitiría liberar recursos sanitarios que, en otro caso, tendrían que comprometerse a cuidar de la salud del niño afectado, para afrontar los problemas de aquellos que nacieron sin ser perfeccionados. Por este mismo motivo, una acción que es, sin duda, una mejora, constituyen un acto perfectamente legítimo desde un punto de vista moral. Y por eso del Convenio de Oviedo y su artículo 13 permiten actos destinados a la prevención de las patologías, aunque no sean actos terapéuticos como tales aunque sólo se toleren cuando no resulta afectado el genoma humano (una cuestión, por cierto, que habrá que analizar muy cuidadosamente en el futuro, nos tememos). Y, por eso, también, lo que señala el Comité de Bioética de España carece de un fundamento razonable.

7. La cuestión de la dignidad

La segunda de las cuestiones que plantea el Comité de Bioética de España es que una intervención como la que realizó el investigador chino es manifiestamente inmoral por cuanto supone un atentado contra la dignidad humana, una afirmación que en realidad reproduce lo que otros muchos autores han venido advirtiendo desde hace tiempo desde perspectivas seguramente muy relacionadas con todo esto²⁴. El problema, por supuesto, es que resulta muy complejo saber a qué

²⁴ Véase, por ejemplo: HABERMAS, J., *The future of human nature*, Malden: Polity, 2003; KASS, L. R., *Life, Liberty and the Defense of Dignity: The Challenge for Bioethics*. San Francisco, Encounter Books, 2002; FUKUYAMA, F. *Our Posthuman Future: Consequences of the Biotechnology Revolution*. London, Profile, 2003.

se refiere tanto el Comité como ese mismo grupo de autores en este punto. La primera dificultad surge, obviamente, por la propia complejidad del término. No es necesario ni siquiera asumir los postulados de Ruth Macklin²⁵ para darse cuenta, al menos de la polisemia del término y de la confusión que a veces introduce su uso.

Sea, no obstante, cual sea la idea de dignidad que se esté manejando, lo que resulta imposible de contradecir es que si la edición genética con fines de perfeccionamiento lesiona la dignidad humana es más que probable que la que se realiza por fines curativos también lo haga. Así, para empezar, si creemos que la dignidad se ve afectada porque el genoma humano es su base y cualquier cambio en el genoma supone una alteración de nuestra esencia, entonces es obvio que tanto una modificación perfectiva, como otra preventiva o curativa sería igualmente contraria a la dignidad humana. También lo sería, por cierto, cualquier cambio en el genoma que se produjera como consecuencia indirecta de un tratamiento médico enfocado a una finalidad muy diferente, como una quimioterapia, por ejemplo.

Si, en cambio, pensamos que lo que implica un atentado contra la dignidad humana no es tanto el hecho mismo de cambiar el genoma en sí, sino nuestro esfuerzo por determinar las cualidades de nuestros hijos, entonces, de nuevo, ambos tipos de intervenciones —curativas y perfectivas— deberían considerarse contrarias a la dignidad humana, ya que en ambos casos se produce un esfuerzo por parte de los progenitores para determinar una cualidad concreta del niño, su salud, sin contar para ello con su consentimiento. Debemos concluir, en suma, que, sea cual sea el concepto de dignidad que estemos utilizando en este contexto, no cabe trazar distinciones entre unas intervenciones u otras: o todas son contrarias a la dignidad humana o ninguna lo es.

Frente a esta afirmación alguien podría, por supuesto, apuntar a que, en realidad, no podemos considerar ambas formas de intervenciones como equivalentes, ya que una busca salvar la vida de un niño, mientras que la otra sólo espera reducir las probabilidades de impedir que suceda un evento futuro. Sin embargo, este razonamiento sería del todo absurdo en términos de dignidad, lo que se aprecia fácilmente si introducimos el corolario necesario en la argumentación. Y es que, en el primer caso, lo que parece estar diciéndose es que si un bien como la vida se halla en juego y no queda otro remedio que intervenir modificando genéticamente al niño para salvarlo, esta intervención no es contraria a la dignidad. Pero eso es tanto como decir que la defensa de la dignidad debe posponerse cuando hay otros bienes en juego, lo que es un dislate: la dignidad es un bien absoluto, de manera que no puede servir como moneda de intercambio, no admite

²⁵ MACKLIN R., "Dignity is a useless concept", *British Medical Journal*, vol. 327,2003, p. 1419-1420

comparación, ni siquiera con la vida. No tiene sentido plantearse si podemos prescindir de la dignidad para salvar una vida. Es obvio que no. No podemos salvar una vida humana a cambio de convertirla en un esclavo²⁶.

Por eso mismo, no parece haber términos medios en esta discusión: o aceptaremos que todo cambio intencional en el ADN de una persona constituye un atentado contra la dignidad humana, con independencia de si tienes fines curativos o perfectivos, o, simplemente, concluimos que la dignidad no se halla en absoluto involucrada cuando el bien en cuestión es la salud, esto es, que una mejora en la salud de un humano nunca afectará a la dignidad humana y aceptamos, en cambio, que lo que puede afectar al respecto debido a nuestra dignidad es la idea de hacer de nuestras criaturas un medio para conseguir nuestras propias aspiraciones vitales. Pero, de ser así, el argumento esgrimido por el Comité de Bioética de España y tantos otros no tendría ningún sentido: no sería nunca contrario a la dignidad una modificación del genoma de la descendencia en sí mismo, sino, en todo caso, sólo algunas formas de modificación en concreto. Luego la afectación a la dignidad dependería del objetivo, de la finalidad del cambio, no del hecho mismo de realizarlo. Por eso, creemos, resulta conveniente ser mucho más puntilloso a la hora de mencionar el concepto de dignidad humana en la discusión que ahora mismo nos ocupa.

8. Edición genética y perfeccionamiento humano. El argumento de la pendiente resbaladiza

De todo lo apuntado en los apartados anteriores cabe seguramente deducir que no hay, en realidad, motivos de suficiente peso como para oponerse frontalmente a la edición genética en la línea germinal humana. En todo caso, cabría simplemente insistir en la necesidad de adecuar sus tiempos a la eliminación de los riesgos que ahora mismo entraña, lo que, por otra parte, es consustancial a toda innovación biomédica, y en la conveniencia de ajustarse a aquellas intervenciones que tengan como fin mejorar la salud de las personas que se someten a la modificación.

Sin embargo, habrá quienes se opongan a esta liberalización progresiva, abrazando en cambio la apelación a la prohibición generalizada de, al menos, las intervenciones perfectivas que sostiene el Comité de Bioética de España sobre la base de un argumento que cobra particular relevancia en el debate de la edición genética. Este no es otro que el que habitualmente se

²⁶ DE MIGUEL BERIAIN, I., Human dignity and gene editing, EMBO Reports, October 2018

denomina “argumento de la pendiente resbaladiza” que, sintetizando, viene a indicar que, aunque una acción A (en este caso la edición genética con fines moralmente aceptables, ergo, con fines relacionados con la mejora de la salud humana) sea aceptable, deberíamos en todo caso prohibirla porque su implementación traería como consecuencia inevitable la acción B (en este caso, el uso de las técnicas de edición con fines eugenésicos).

La fortaleza de este argumento es que, en caso de ser cierto, tendríamos, efectivamente, que replantearnos todo lo dicho hasta ahora. ¿O no? Pues lo cierto es que no. Y en eso estriba a su vez, su debilidad²⁷. Pensemos, a este respecto, que si es cierto lo que señala el argumento —que una vez que aprobemos la modificación de la línea germinal humana, aunque sea sólo para mejorar la salud humana, ya no podremos evitar que acabe empleándose para fines eugenésicos— entonces ya no tiene sentido prohibir la modificación genética, porque los primeros pasos ya están dados. Y si lo que no es cierto es que no podamos poner freno a ulteriores aplicaciones perversas de la técnica, aunque hayamos aceptado ya las primeras, entonces lo que falla es el argumento. Luego el argumento, o es falso, o es inútil a la hora de oponerse a la edición de la línea germinal en el estado actual de la ciencia.

A lo dicho hay que añadir, además, que, como expresó muy acertadamente Richard Hayes en 2008²⁸:

“algunos han argumentado que el hecho de que sea difícil trazar líneas brillantes con respecto a la distinción entre terapia y mejora significa que no se pueden trazar líneas. Pero este es un argumento engañoso. La política pública es en gran parte una cuestión de trazar líneas; lo hacemos todo el tiempo. Poner nuestra confianza en los mercados comerciales y el libre juego del deseo humano desataría una carrera de ratas por la mejora genética que nunca se podría controlar. La alternativa responsable es establecer unas líneas tan claras como sea posible mediante el derecho y una declaración de intenciones precisa, y delegar las decisiones sobre las áreas grises restantes, que normalmente afectan a menos personas, a los organismos reguladores responsables”.

Luego, efectivamente, la cuestión no es tanto encontrar líneas nítidas, sino tener el coraje de trazarlas. Y eso sí es perfectamente posible.

²⁷ BURGUESS, J. A., “The great slippery-slope argument. Journal of Medical Ethics, 1993, 19(3): 169–174

²⁸ HAYES, Richard, Is There an Emerging International Consensus On the Proper Uses Of the New Human Genetic Technologies?”, Testimony of Richard Hayes, Ph.D., Executive Director, Center for Genetics and Society House Foreign Affairs Committee. Subcommittee on Terrorism, Nonproliferation and Trade. USA. 19 June 2008.

Por tanto, y a modo de resumen, concluiremos que compartimos la opinión expresada por autores que nos resultan de particular solidez intelectual²⁹: no parece que la invocación del argumento de la pendiente resbaladiza hacia la eugenesia deba constituir un motivo realista por el que oponerse a la edición genética de nuestra línea germinal. Y no hay, por tanto, motivos razonables por los que apoyar las reservas mostradas por el Comité de Bioética de España sobre la base del recurso al “argumento de la pendiente resbaladiza”.

9. Conclusión

A modo de conclusión de todo lo dicho en estas breves líneas, bien podría afirmarse que la Declaración del Comité de Bioética de España de enero de 2019 es un texto que contiene indudables aciertos, pero también algunas afirmaciones discutibles, que conviene subrayar a fin de poder continuar con el debate. Entre los primeros se encuentra, sin duda, su firme condena al experimento del doctor He, que trajo como consecuencia el nacimiento de los primeros seres humanos modificados genéticamente. Las palabras pronunciadas por el Comité son fácilmente asumibles por cualquiera que se dedique a la ética, el derecho o la genética y por descontado, por cualquier ser humano que entienda que la ciencia ha de someterse a unos mínimos éticos.

También resulta loable su alusión a un debate público sobre estas materias, lo que, en todo caso, no será fácil de llevar a la práctica, dada la complejidad del objeto de discusión y las importantes fallas informativas que ahora mismo presenta. Y es que a día de hoy resulta casi imposible aseverar los riesgos reales que implica e implicará el uso de estas tecnologías, los posibles beneficios que puedan aportar o los cambios sociales que acabarán provocando.

Ahora bien, dicho esto resulta también necesario destacar que la apelación a un diálogo bien informado casa mal con la idea que quiere transmitirse desde el documento de que existe una postura contraria a la edición de genes humanos en la línea germinal que es universalmente aceptada. Como hemos mostrado en nuestro texto, ni los últimos informes elaborados por las instituciones de mayor prestigio, ni los encuentros científicos, ni los expertos en su conjunto

²⁹ SANTALÒ J. & CASADO, M. (coord.) “Documento sobre bioética y edición genómica en humanos”. Edicions de la Universitat de Barcelona, 2016. <http://www.publicacions.ub.edu/refs/observatoriBioEticaDret/documents/08543.pdf>. Última visita: 12 de febrero de 2019; FEITO, L. “Ingeniería Genética. Voz.” *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*. Comares-Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano, 2011; 995-1002 (999).

comparten esta idea. Más bien al contrario, la apelación a una implantación progresiva de estas técnicas en el contexto de la reproducción humana se va abriendo camino progresivamente.

No obstante, el mayor problema de la Declaración del Comité radica, seguramente, en su cerrada oposición al uso de las técnicas de modificación genética para fines relacionados con la mejora de nuestra capacidad de hacer frente a lo patológico. Como hemos argumentado aquí, esta postura no se entiende bien cuando de lo que se trata es de favorecer la salud de los seres humanos, aun cuando esta suponga antes una mejora que una curación en sentido estricto, una intención en todo caso muy similar a la que alienta la utilización de las vacunas. Y, desde luego, no parece que la alusión a conceptos como la dignidad o la igualdad humanas resulte convincente a la hora de respaldar las afirmaciones del Comité. Tampoco cabe, a nuestro juicio, apelar a una posible pendiente resbaladiza entre unas aplicaciones de la técnica y otras ya que, como hemos señalado, ésta se encuentra muy lejos de ser inevitable (y eso por no hablar de los problemas lógicos que presenta el argumento en sí mismo).

Agradecimientos

Me gustaría mostrar mi agradecimiento al Gobierno Vasco, que financia la actividad de nuestro grupo a través de la Ayuda para grupos de Investigación IT—1066-16. Este texto se halla también ligado al Proyecto de investigación “Discapacidad, Enfermedad Crónica y Accesibilidad a los Derechos (DECADE)”. Ministerio de Economía, Industria y Competitividad (MINECO DER2016-80138-R).

Bibliografía

- ◆ BALTIMORE, D., BERG, P., BOTCHAN, M., *et al.* “A prudent path forward for genomic engineering and germ line gene modification.” *Science*, 348 (6230), 2008; 36-38.
- ◆ BURGESS, J. A., “The great slippery-slope argument”. *Journal of Medical Ethics*, 1993, 19(3): 169–174
- ◆ DE MIGUEL BERIAIN, I., G. LÁZCOZ MORATINOS, "El Convenio de Oviedo, veinte años después de su firma. Algunas sugerencias de enmienda", *Revista Quaestio Iuris*, febrero de 2018.
- ◆ DE MIGUEL BERIAIN, I., Should human germ line editing be allowed? Some suggestions on the basis of the existing regulatory framework. *Bioethics*. 2018;00:1–7.
- ◆ European Group on Ethics in Science and New Technologies, Statement on Gene Editing, 2015.

- ◆ FEITO, L. “Ingeniería Genética. Voz.” *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*. Comares-Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano, 2011; 995-1002
- ◆ FRANKEL, M.S. & HAGEN B. T. “Germline therapies: Background paper”, 2011.
- ◆ FUKUYAMA, F. *Our Posthuman Future: Consequences of the Biotechnology Revolution*. London, Profile, 2003
- ◆ GLENN COHEN, I., “What (if anything) is wrong with Human Enhancement? What (if anything) is Right with It?”, *Tulsa L. Rev.* 49, 2014, 645-687.
- ◆ HABERMAS, J., *The future of human nature*, Malden: Polity, 2003.
- ◆ HAYES, Richard, “Is There an Emerging International Consensus On the Proper Uses Of the New Human Genetic Technologies?”, Testimony of Richard Hayes, Ph.D., Executive Director, Center for Genetics and Society House Foreign Affairs Committee. Subcommittee on Terrorism, Nonproliferation and Trade. USA. 19 June 2008.
- ◆ ISASI, R., KNOPPERS, B. M. “Oversight of human inheritable genome modification”. *Nat Biotechnol.* 33, 2015; 454-455.
- ◆ KASS, L. R., *Life, Liberty and the Defense of Dignity: The Challenge for Bioethics*. San Francisco, Encounter Books, 2002.
- ◆ LANPHIER, E., URNOV, F., HAECKER, S. E., WERNER, M., SMOLENSKI, J., “Don’t edit the human germ line.” *Nature*, 519, 2015; 410-411 (410).
- ◆ MACKLIN R., “Dignity is a useless concept”, *British Medical Journal*, vol. 327,2003, p. 1419-1420.
- ◆ MONTOLIÙ, L. “Del deseo a la realidad: la edición genética (aún) no está preparada para tratar a pacientes”, 17 de noviembre de 2018.
- ◆ MONTOLIÚ, L., *Editando genes: recorta, pega y colorea*. Next Door Publishers, Pamplona, 2019.
- ◆ SYKORA, P. AND A CAPLAN, “The Council of Europe should not reaffirm the ban on germline genome editing in humans” *EMBO Rep* 18(11), 2017,1871 – 1872.
- ◆ REGALADO, A. “Top US Intelligence Official calls gene editing a WMD Threat”, *MIT Technology Review*, 2016.
- ◆ SANTALÒ J. & CASADO, M. (coord.) *Documento sobre bioética y edición genómica en humanos*. Edicions de la Universitat de Barcelona, 2016. Última visita: 12 de febrero de 2019.
- ◆ *Statement from the 2015 International Summit on Human Gene Editing*. Última visita: 12 de febrero de 2019.
- ◆ SAVULESCU, J. *¿Decisiones peligrosas? Una bioética desafiante*, Madrid, Tecnos, 2012, p. 266.
SAVULESCU, J. “Genetic Interventions and the Ethics of Enhancement of Human Beings”, *Gazeta de antropología*, 32(2), 2016.

Fecha de recepción: 13 de febrero de 2019

Fecha de aceptación: 20 de marzo de 2019