



UNIVERSITAT DE  
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

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

## DOSSIER EDICIÓN GENÓMICA, BIOÉTICA Y RESPONSABILIDAD

Edición genética y responsabilidad

Gene editing and responsibility

Edició genètica i responsabilitat

FLORENCIA LUNA \*

\* Florencia Luna. Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) - Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET), Argentina. E-mail: florldunaflacso@gmail.com

*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 Florencia Luna



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

## Resumen

En este trabajo se plantean algunas reflexiones respecto de la edición genética y su impacto en la responsabilidad. Me centraré en la investigación y en las prácticas que se realizan en línea germinal, ya que son las que más preocupan a nuestra sociedad. Aunque estas tecnologías no generan problemas realmente novedosos, cuestionan el alcance de nuestra noción tradicional de responsabilidad y nos plantean nuevos desafíos respecto de cómo afrontarlas. Podemos pensar la responsabilidad de manera individual, en tanto progenitores, a la hora de decidir respecto de nuestra descendencia. Pero también se puede plantear una responsabilidad colectiva: por ejemplo, en tanto científicos a la hora de regular la ciencia, o en tanto sociedad. En este último sentido pareciera que deberíamos considerar cómo estas tecnologías puedan afectar el sistema público de acceso al cuidado de la salud así como también tener en cuenta si determinados grupos de pacientes corren el riesgo de ser postergados sin olvidar cuál pueda ser el impacto en las futuras generaciones.

**Palabras clave:** edición genética; responsabilidad; investigación en línea germinal; sistema público de salud.

## Abstract

In this article I would like to examine gene editing and its impact on responsibility. I will focus on germ line' research and practice. Though these technologies do not raise novel issues, they make us re-think the scope of traditional responsibility. I will examine responsibility from an individual perspective: for example our role as parents and the impact of our decisions on our descendants. I will also examine responsibility from a collective perspective: scientists should examine how to regulate these technologies. In addition, as a society we should address how these technologies may affect public access to health care, or if groups of patients might be overlooked. We should also think the impact gene editing may have on future generations.

**Keywords:** gene editing; responsibility; germline research; public health system.

## Resum

En aquest treball es plantegen algunes reflexions respecte de l'edició genètica i el seu impacte en la responsabilitat. Em centraré en la recerca i en les pràctiques que es realitzen en la línia germinal, ja que són les que més preocupen la nostra societat. Encara que aquestes tecnologies no generen problemes realment nous, qüestionen l'abast de la nostra noció tradicional de responsabilitat i ens plantegen nous desafiaments respecte de com afrontar-les. Podem pensar la responsabilitat de manera individual, en tant progenitors, a l'hora de decidir respecte de la nostra descendència. Però també es pot plantejar una responsabilitat col·lectiva: per exemple, en tant que científics a l'hora de regular la ciència, o en tant que societat. En aquest últim sentit hauríem de considerar com aquestes tecnologies poden afectar el sistema públic d'accés a la salut així com també tenir en compte si determinats grups de pacients corren el risc de ser postergats sense oblidar quin pugui ser l'impacte en les futures generacions.

**Paraules clau:** edició genètica; responsabilitat; recerca en la línia germinal; sistema públic de salut.

## 1. Introducción

Aún si la edición genética es una novísima tecnología, su análisis ético suscita cuestiones ya planteadas y ya trabajadas por la bioética y la filosofía. Por ejemplo, este tipo de reflexiones surgieron cuando llamaba la atención el proyecto genoma humano, cuando se analizaba el desarrollo de la genética en general o con la aparición de la clonación. Sin embargo, estas posibilidades técnicas y los escenarios imaginados quedaron en el ámbito de la fantasía. Con el advenimiento de la edición genética, estas elucubraciones de tipo futurista vuelven a ser reformuladas; pero habría que preguntarse si este tipo de propuestas es lo más relevante a discutir. Hay otras cuestiones –algunas de ellas también adelantadas previamente– que giran en torno a la responsabilidad y que, a mi criterio, parecen ser más significativas.<sup>1</sup>

En este trabajo querría plantear algunas reflexiones respecto de la edición genética y su impacto en la responsabilidad. Las características que presentan las tecnologías de edición genética interpelan a nuestra sociedad y a la adscripción tradicional de la noción de responsabilidad. En este breve trabajo intentaré explicitar algunas de las maneras en la que quizás debiéramos reconsiderar el alcance del concepto de responsabilidad. Aunque la tradicional noción de responsabilidad continúa generando debates filosóficos<sup>2</sup> no entraré en ellos. Tampoco me detendré en la conexa noción de responsabilidad colectiva<sup>3</sup>. Apelaré, en cambio, a las ideas de sentido común al respecto, a nuestras intuiciones en relación con el reproche o la alabanza moral por ciertos actos. Y, en el caso de la responsabilidad colectiva, consideraré la posible responsabilidad causal de ciertos agentes en relación a posibles daños.

Para ello, me centraré en la investigación y en las prácticas que se realizan en línea germinal y en sus posibles implicancias, ya que son las que más preocupan a nuestra sociedad. Éstas introducirían modificaciones en gametos o embriones que heredarían tales modificaciones a su progenie. El otro tipo de investigación y práctica es aquella que se realiza en línea somática. En estos casos la modificación genética no puede transmitirse a la próxima generación. Y es el tipo de investigación y práctica genética que prevalece actualmente. Y, que, si se realiza teniendo en cuenta cuidadosos recaudos éticos no debería plantear mayores inconvenientes.

---

1 Luna F. y Rivera López E. (2005), Casado, M. (2008).

2 Desde Aristóteles a Strawson con definiciones basadas en las consecuencias o en el mérito. Véase Fisher y Ravizza (1998), Glover J (1970) Strawson P. (1962).

3 Aquí se plantean discusiones entre individualistas metodológicos y los colectivistas. Véase Cooper D. (1968) (1984) French (1998)

## 2. ¿Nuevas responsabilidades científicas?

En esta sección enumeraré muy esquemáticamente algunas de las características de la nueva investigación genética para considerar cómo impactan en la sociedad. No entraré en detalles sobre las posibilidades científicas actuales y sus implicancias ya que en este volumen tenemos la exposición presentada por los mismos científicos.

Lo que deseo destacar es que se trata de una tecnología versátil, económica, de “relativamente fácil” acceso y uso. Promete grandes posibilidades y beneficios y su alcance abarca desde el ámbito terapéutico humano hasta su aplicación en otros seres vivos (para el desarrollo de cultivos o el control de plagas) además de otras posibilidades<sup>4</sup>. Las características mencionadas tienen impacto en la cantidad y velocidad de la investigación, pero también en las dificultades de control que presentan.

También vale la pena especificar el marco en el que se presenta esta tecnología. Está inserta en un modelo economicista de ciencia. El beneficio económico que puedan proveer estas nuevas tecnologías tiene una fuerte presencia en la misma. Esto se refleja en la búsqueda de patentes, en la cantidad de empresas involucradas, en las fuertes disputas entre científicos e instituciones, etc... Ya desde hace tiempo, se modificó el modelo de ciencia. Si bien algunas personas todavía tienen una imagen de ciencia altruista, ésta parece ser un modelo *demodé*. Quizás el altruismo se deba considerar como una característica entre otras. Quizás debamos pensar en un modelo de ciencia más complejo, con múltiples aristas, en la cual conviven diferentes objetivos.

Ahora bien, cuando se desea realizar una evaluación de ciertas tecnologías se deben formular ciertas distinciones, tal como lo planteamos en *Los desafíos éticos de la genética humana*<sup>5</sup> con el Dr. Eduardo Rivera López. Allí señalábamos:

“En primer lugar, existen varias opiniones acerca de cuáles son efectivamente los logros científicos y tecnológicos que la genética está obteniendo y va a obtener en un futuro más o menos previsible. Esta es una divergencia fáctica, acerca de hechos. En segundo lugar, existen desacuerdos normativos o éticos sobre cómo evaluar moralmente cada uno de los escenarios preVISIBLES en ese futuro más o menos cercano.”<sup>6</sup>

---

4 Gartz y Bier (2015).

5 Luna F y Rivera López E. 2005 (p. 9-)

6 Luna F y Rivera López E. 2005 (p. 9-)

En relación con las divergencias fácticas encontramos a los optimistas científicos, aquellos que creen que la genética alcanzará logros notables, y a los escépticos científicos, que sostienen que se han creado expectativas excesivas y apuntan a la complejidad de la interrelación entre factores genéticos y ambientales. Estos últimos plantean que los logros a alcanzar no serán tan importantes. Ahora bien, los optimistas y escépticos en relación con los avances científicos pueden tener actitudes diferentes en el plano moral o normativo. Pueden ser desde pesimistas éticos hasta optimistas éticos pasando por el escéptico moral. El pesimista ético puede ser un optimista científico pero plantear una distopía condenando el avance por moralmente aberrante, corresponde, en general, a las posiciones conservadoras. Para el optimista ético que también puede ser un optimista científico, el planteo es que puede haber riesgos, pero éstos se pueden minimizar. Insertan estas técnicas como una más que no planteará mayores problemas. Y finalmente, el escéptico moral que puede ser un optimista científico es crítico pero por razones diferentes al pesimista moral: ve en la ciencia un engaño, recela de la codicia comercial o de otras cuestiones sociales y sostiene una posición de cautela<sup>7</sup>. Es decir que cuando se reflexiona sobre estas tecnologías nos enfrentamos a dos tipos de evaluaciones de muy diferente índole que se pueden entremezclar: una de tipo fáctico y otra normativa. En ocasiones es relevante tener en cuenta cómo juegan tales distinciones para tener un mapa conceptual de la situación más clara.

Ahora bien, en este marco general lo que pareciera aparecer como más novedoso – relacionado con estas nuevas tecnologías- es el desafío que se presenta a la capacidad que la ciencia parecía tener de controlarse y auto-regularse. Esta capacidad que, preponderantemente estaba en manos de los mismos científicos (si bien involucraba la participación de otras disciplinas como la bioética, reguladores, etc...), ahora no se percibe como tan fácilmente alcanzable.

Al tratarse de una técnica relativamente simple y económica se vuelve de difícil manejo ya que “cualquiera” puede aplicarla. De hecho, recientemente, el científico chino, He Jiankui, alteró genéticamente los embriones de dos gemelas que luego nacieron para supuestamente evitar un posible contagio del HIV-SIDA<sup>8</sup>. Experimento que, de ninguna manera, fue bien recibido por la mayoría de la comunidad científica y que generó múltiples reacciones. Pero que, pese a todo, igual se llevó a cabo. Pareciera, entonces, que los recaudos y cánones habituales<sup>9</sup> de auto-regulación científica no son suficientes y, en parte, que es la misma comunidad científica quien debe hacerse responsable y buscar respuesta a estos nuevos desafíos.

---

7 Véase Luna F y Rivera López E. 2005 (Introducción).

8 Supuestamente, pues hay quienes dicen que lo que se buscaba era mejorar la inteligencia según aparece en el MIT Technology Review() (La Nación, 3 de abril 2019)

9 Por ejemplo, la auto-regulación científica o moratorias.

Dada esta situación, quizás uno de los primeros puntos a plantearse es cuáles son las responsabilidades que esta tecnología plantea a los científicos y a los sistemas de investigación. ¿Cómo regular y controlar un buen desarrollo de la misma? Frente a ello, pesimistas éticos negarán cualquier posibilidad de regulación (interna o externa), los optimistas éticos considerarán que estos escollos se podrán resolver sin mayores problemas y los escépticos éticos plantearán sus dudas, señalarán obstáculos, aunque dependiendo del grado de escepticismo, podrán visualizar o no soluciones estables y definitivas. Ahora bien, independientemente, de la evaluación fáctica y normativa externa pareciera que la comunidad científica deberá participar en este debate y en este sentido, hacerse responsable de las consecuencias de sus planteos y decisiones.

### 3. ¿Nuevas responsabilidades hacia las futuras generaciones?

Vinculado a lo anterior, debemos pensar en qué sucederá con las nuevas generaciones y cómo estas técnicas pueden llegar a influirlas. Se trata de modificaciones que se transmitirán de generación en generación. Nuevamente no se trata de un tema novedoso. Ya con los actuales debates sobre el cambio climático estamos continuamente reflexionando sobre las consecuencias para las próximas generaciones de nuestras acciones en el medio ambiente. Estas nuevas tecnologías reavivan este tipo de planteos. En este ámbito también podemos encontrar desde pesimistas a optimistas éticos.

Debemos ponderar la posibilidad de daños no intencionales. Plantearnos seriamente cómo entender la noción de riesgo. Y analizar cuál es el peso de la falta de certeza. Estos elementos parecen existir en muchas áreas de nuestra vida cotidiana, sin embargo estas tecnologías los vuelven a poner sobre el tapete. Frente a ello se ha propuesto recurrir al principio de precaución. Sin embargo, es necesario delimitar claramente su sentido, ya que tal como plantea el Dr. Macario Alemany, hay múltiples formas de entenderlo. Tal principio muchas veces funciona como un planteo conservador y sobreprotector pero, además, por las características de la ciencia antes mencionadas, quizás resulte irrelevante (no es tan claro cómo se podrá evitar investigaciones como las del Dr. He dada la accesibilidad de estas tecnologías a cualquier investigador en cualquier parte del mundo).

Así pues, estas tecnologías nuevamente interpelan a nuestra sociedad respecto de su impacto en las generaciones futuras. Deberemos considerar seriamente cuál es nuestra responsabilidad en este plano.

## 4. ¿Nuevas responsabilidades reproductivas?

Otro ámbito a considerar es el posible impacto que estas nuevas tecnologías pueden tener en la sociedad. Por ejemplo, ellas tendrán gran incidencia en la vida reproductiva. Tal como se señaló – también desde esta perspectiva- no se trata de algo novedoso. En realidad, desde la introducción de la píldora anticonceptiva hasta las técnicas de reproducción asistida pasando por posibles modificaciones genéticas, ha habido un cambio drástico en nuestra percepción de la responsabilidad en materia reproductiva.

Esto es, estas “nuevas” tecnologías reproductivas implican una modificación en las posibilidades y en la toma de decisión de los progenitores. Mientras que antes tener descendencia era producto del azar, de la naturaleza o de Dios y las personas “acataban” tales situaciones; ahora depende de la elección individual y por ello cambia el lugar de la responsabilidad. Se elige cuándo y cómo procrear. Las personas generalmente desean lo mejor para sus hijos, quieren brindar el mejor inicio para la vida...pero ¿cuál es su obligación? ¿Hasta dónde se deben proveer determinados tratamientos? ¿Cuál es la responsabilidad que las personas tienen frente a su descendencia?

Estas nuevas tecnologías nos llevan a reflexionar acerca del tema de los límites y la “calidad” de la futura descendencia: ¿se debe brindar todo aquello que evite o trate enfermedades, o acaso esto no sea suficiente y sea necesario avanzar y realizar terapias que los mejoren? ¿Hasta dónde se debe ir?

En nuestra vida cotidiana intentamos “mejorar” a nuestros hijos continuamente sólo que con instrumentos sociales lentos y no muy eficaces como la educación, el deporte, etc.... estas técnicas brindarían respuestas supuestamente más eficientes. Así, un primer tema que parece plantearse es el del límite entre “terapia” y “mejoramiento”. Ya que si, por ejemplo los mejoramientos fueran éticamente inaceptables, no deberíamos proveerlos a nuestra descendencia; pero si no lo fueran, quedaría a criterio de los progenitores decidir cuáles brindar. ¿Qué sea deseable dependerá de la distinción entre terapia y mejoramiento o de otros criterios? Así, si volvemos al planteo acerca de la responsabilidad de los progenitores, lo que se puede señalar es que la responsabilidad de hasta dónde llegar (qué terapias o mejoramientos proveer) recae en ellos (ya no hay azar ni dioses en juego). Y, puede ser que, años más tarde, los propios hijos cuestionen las acciones y omisiones de sus padres a la hora de concebirlos. Y que la amorosa reproducción natural quizás sea percibida como “descuidada” o “irresponsable”. En este sentido, en general, estas tecnologías pueden complejizar el habitual sentido de la responsabilidad reproductiva.

## 5. ¿Nuevas responsabilidades sociales?

Otro planteo conecta estas nuevas posibilidades reproductivas con la justicia. Tal como funciona nuestra sociedad actualmente es posible que estas tecnologías sean accesibles sólo a algunas minorías. Aquellas que puedan tener las capacidades económicas (sobre todo al inicio cuando estas tecnologías resulten muy costosas) pero que también tengan los medios socio-culturales adecuados. Éstos generalmente corresponden a individuos de estratos acomodados con educación y capacidad de planificación de sus capacidades reproductivas. No debe olvidarse que recurrir a estas tecnologías implicaría dejar la despreocupada y gozosa reproducción natural en pos de una reproducción programada y asistida que permita modificar embriones o gametos.

Así debemos tomar conciencia de lo que estas tecnologías implican. En sociedades en las cuales la salud se entiende como un bien de libre mercado, sólo aquellos con recursos socio-económicos podrán acceder a ellas. Este tipo de terapias y tratamientos parecen verse como otro objeto de consumo. Por lo tanto, tales avances pueden generar una mayor desigualdad social y ayudar a que los que ya tienen una mejor situación socio-económica la sigan acrecentando a través del mejoramiento o el tratamiento de enfermedades para sus hijos. Estas personas podrán tener hijos más sanos, más fuertes, y quedará por verse si también con mayores capacidades.<sup>10</sup>

En esta línea ya en “De compras en el supermercado genético”<sup>11</sup> Peter Singer alertaba acerca de la posibilidad del comercio genético librado a las decisiones individuales. Y se preguntaba qué podía suceder cuando se elegía tener un hijo con características superiores a la media<sup>12</sup>. Si bien Singer descarta daños desde una perspectiva individualista (desde quienes eligieran comprar en él o desde quienes fueran creados a partir de los materiales adquiridos); plantea la existencia de problemas más serios desde una perspectiva social más amplia<sup>13</sup>. Este supermercado podía ampliar la brecha existente entre los estratos superiores e inferiores de nuestra sociedad minando la creencia en la igualdad de oportunidades y en la posibilidad de movilidad social ascendente. En este modelo las personas sin recursos sujetos a la vieja lotería genética, quedarían más y más rezagadas: “Así las desigualdades económicas se convertirían en desigualdades genéticas, y el reloj retrocederá siglos en la lucha contra los privilegios de la aristocracia”<sup>14</sup>. Y refiriéndose a aquellos que pudieran acceder a estas tecnologías continúa. “Esta descendencia tendrá entonces

---

10 Ya que muchos de los mejoramientos lo son en función de los otros.

11 Singer juega con una metáfora tomada de Robert Nozick. Ver Singer, P (2005)

12 Singer, op.cit. p.137.

13 Singer, op.cit. p.141.

14 Singer, op.cit. p.143.



no sólo las abundantes ventajas que la gente rica les ofrece actualmente a sus hijos, sino también las ventajas adicionales que los últimos desarrollos en genética puedan ofrecerle. Por consiguiente, lo más probable es que continúen siendo más ricos, más longevos y más exitosos que los hijos de los pobres, y que en su momento y pasen estas ventajas a sus hijos, quienes sacarán provecho de las técnicas genéticas aún más sofisticadas a las que tendrán acceso”<sup>15</sup>. Y planteaba la necesidad de introducir mecanismos que pudieran contrarrestar tales consecuencias. Si bien Singer señala que prefiere un sistema universal, sugiere como posible la ingeniosa propuesta de Mehlman y Botkin en donde el Estado establece un paquete de servicios genéticos semejante a aquel que las personas con más poder adquisitivo comprarían, que se sortearía entre todos los ciudadanos. La cantidad de paquetes genéticos o números de esa lotería dependería de cuántos pueda pagar la sociedad (por ejemplo a través de un impuesto especial)<sup>16</sup>. En función de las previas disquisiciones Singer concluye que quizás el Estado deba involucrarse directamente en la promoción del mejoramiento genético (ya que es preferible a dejarlo sólo en manos del mercado).

Singer plantea un posible problema y brinda una respuesta frente a un libre mercado genético, pero pareciera que en sociedades en las cuales la salud es un bien a proteger o un derecho y en la cuales es el Estado el que provee atención a través de hospitales públicos o de un sistema social, un problema similar se puede plantear. Habrá que debatir cuáles de estas posibilidades genéticas serán provistas por los seguros de salud y/o la sanidad pública. Ya que no sólo el costo de estos tratamientos puede ser elevado sino que también pueden resultar ilimitados. No se trata ya de tratamientos terapéuticos (que se realizan por necesidad) sino de mejoramientos y el deseo humano puede ser muy amplio y caprichoso. ¿Deben quedar las terapias y tratamientos a realizar librados al deseo de cada persona? ¿Debemos decidir cuáles serán distribuidos y aceptados como un bien al que todos puedan tener acceso? Parecería que, nuevamente, terminaríamos con un modelo semejante al ilustrado por Singer ya que aquello que no esté cubierto por el Estado probablemente vuelva a resultar un lujo que se obtendrá de manera privada localmente o se viajará a países que los puedan proveer, siendo inalcanzable para aquellos que carezcan de recursos. De alguna manera entonces, además de la responsabilidad individual de cada pareja o persona que decida tener hijos, aparece una nueva responsabilidad de tipo social para pensar cómo abordar estas cuestiones de justicia recién mencionadas. ¿Qué responsabilidad tenemos, en cuanto sociedad, frente al sistema de salud público? ¿Cómo responderemos a estos

---

15 Singer, op.cit. p.143.

16 Mehlman y Botkin, 1998 p 126-128 en Singer, op.cit. p.145.

desafíos con equidad? ¿Se trata de injusticias evitables o debemos ir de compras al supermercado genético?

## 6. ¿Nuevas responsabilidades frente a ciertos grupos?

Otra cuestión que interpelará a nuestra sociedad es el impacto que este tipo de prácticas podría tener sobre las personas con capacidades diferentes. Aunque se deje de lado las implicancias de los mejoramientos, también se pueden realizar cuestionamientos respecto de la mera prevención de enfermedades o síndromes mediante estas tecnologías. Si bien posiciones muy extremas señalan que llevará a la “extinción” de ellas (porque se las evitaría o eliminaría tales embriones); aún si no se adhiere a tal visión, se debe tomar conciencia respecto del impacto que estas tecnologías puedan tener en las personas con capacidades diferentes o enfermedades para considerar cómo evitar algunos daños.

En este sentido, es interesante el planteo de Eduardo Rivera López<sup>17</sup> respecto del uso de exámenes genéticos prenatales<sup>18</sup> (que luego extiende a la selección de embriones) pero que se puede aplicar a la situación que aquí planteamos. Rivera López señala que la posibilidad de acceso a estas técnicas se da en las clases más pudientes<sup>19</sup> con la consecuencia de que sus hijos padecerán cada vez menos estos problemas genéticos (sigue una línea argumental semejante a Singer). Esto puede llevar a una “pauperización” de las enfermedades genéticas ya que se darán en niños que nazcan de parejas con menores recursos socio-económicos. El riesgo que plantea Rivera López es que sectores de mayor riqueza pueden llegar a tener menos incentivos para financiar este tipo de enfermedades y las instituciones que los tratan. De esta forma sólo quedarían los hospitales públicos como únicas instituciones tratantes. Su planteo es que tal desigualdad genética puede erosionar la base de la cooperación social en cuanto al cuidado de la salud.

Siguiendo esta línea de razonamiento, se podría plantear que si se considera que los niños que nacen con capacidades diferentes o enfermedades “evitables” lo hacen por “elección” de sus padres (ya que éstos tendrán la opción de someterse a estudios, terapias e intervenciones, y si no lo hacen es porque no lo desean o por falta de atención), es posible que para la sociedad entonces sean los propios padres quienes deban hacerse cargo. Esta percepción de la elección y responsabilidad individual podría generar el desfinanciamiento de ciertas especialidades o

---

17 Rivera López, 2001.

18 Rivera López combina la situación del testeo prenatal y la prohibición del aborto eugenésico. Véase Rivera López, 2001.

19 Toma como ejemplo países latinoamericanos como Argentina, Brasil o México.

terapias de rehabilitación para estos niños y que cada vez haya menos apoyo a fundaciones u organizaciones de ayuda. Nuevamente este tipo de situación nos lleva a replantearnos un posible cambio en la percepción de nuestra responsabilidad como sociedad y a analizar si el advenimiento de estas tecnologías no erosionará nuestro sentido de justicia, solidaridad y responsabilidad social. Si esta fuera una posibilidad, deberíamos considerar de antemano cómo evitar estas consecuencias dañinas.

## 7. Conclusión

Todo lo anterior no significa que debemos rechazar este nuevo tipo de tecnología, significa que debemos ser conscientes de lo que puede implicar para que podamos diseñar instrumentos adecuados para poder hacer frente a la nueva situación. Parte del gran problema que conlleva esta discusión es que se cae rápidamente en un maniqueísmo y una visión dicotómica de todo o nada en lugar de pensar cuidadosamente cada alternativa y prever cuál pueda ser su impacto a nivel personal o a nivel social. Se necesita una evaluación equilibrada. Evitar caer en optimismos éticos ingenuos o desmesurados o en pesimismo y escepticismos éticos alarmistas. Por eso quizás resulte interesante continuar teniendo en cuenta a qué nos compromete fáctica y normativamente cada posición que tomamos para luego examinar cuáles son nuestras obligaciones y responsabilidades.

En estas reflexiones intenté mostrar que estas tecnologías si bien no plantean cuestiones realmente novedosas, interpelan de diferentes maneras a nuestra sociedad. Cuestionan el alcance de nuestra noción tradicional de responsabilidad, nos plantean nuevos desafíos respecto de cómo afrontarlas. Lo hacen de manera individual, en tanto progenitores, a la hora de decidir respecto de nuestra descendencia; pero también de manera colectiva en tanto científicos a la hora de regular la ciencia, en tanto sociedad que debe cuidar su sistema público de acceso al cuidado de la salud, hacia determinados grupos de pacientes que corren el riesgo de ser postergados y hacia las futuras generaciones. Desafían nuestros límites y nuestra comodidad mental. No sólo deberemos reflexionar sobre ellas, sino que además deberemos educar sobre ellas y lo tendremos que hacer tanto de manera individual como colectiva. Pareciera pues que el advenimiento de estas nuevas tecnologías debe ser recibida con responsabilidad.

## Referencias

- ◆ CASADO, M., 2008, “Clonagem: uma questão de responsabilidade”. En: MARTINS-COSTA, J. y LUDWIG MÖLLER, L. (orgs.), *Bioética e responsabilidade*, Río de Janeiro, Brasil, Ed. Forense.
- ◆ COOPER, D., 1968, “Collective Responsibility,” *Philosophy*, 43: 258–268.
- ◆ \_\_\_\_\_ 1984, “What Collectives Are: Agency, Individualism and Legal Theory”, *Dialogue*, 23: 253–268.
- ◆ FISCHER, J.M. y RAVIZZA, M., 1998. *Responsibility and Control: A Theory of Moral Responsibility*, New York: Cambridge University Press.
- ◆ FRENCH, P., editor, 1998, *Individual and Collective Responsibility*, Rochester, VT: Schenkman.
- ◆ GANTZ V.M. y BIER E., 2015, “Genome Editing. The mutagenic chain reaction: a method for converting heterozygous to homozygous mutations”, *Science*, 348: 442-444.
- ◆ GLOVER J., 1970. *Responsibility*, New York: Humanities Press.
- ◆ LUNA F. y RIVERA LÓPEZ E., 2005, *Los desafíos éticos de la genética humana*, México D.F., FCE.
- ◆ RIVERA LÓPEZ E., 2001. “Ethics and Genetics in Latin America”, *Developing World Bioethics* vol 1 (2): 11-20.
- ◆ SINGER P., 2005 “De compras en el supermercado genético” en LUNA, F. y RIVERA LÓPEZ E. *Los desafíos éticos de la genética humana*, 131-146, FCE.
- ◆ STRAWSON, P.F. 1962. “Freedom and Resentment,” *Proceedings of the British Academy*, 48: 1–25. Re editado en Fischer and Ravizza, 1998.

**Fecha de recepción: 2 de mayo de 2019**

**Fecha de aceptación: 15 de julio de 2019**