



universidad
de león



**FACULTAD DE DERECHO
UNIVERSIDAD DE LEÓN
CURSO 2018 / 2019**

**DERECHOS HUMANOS Y
MANIPULACIÓN GENÉTICA
(HUMAN RIGHTS AND GENETIC
MANIPULATION)**

GRADO EN DERECHO

AUTOR/A: D. MARÍA FERRERO LINACERO

TUTOR/A: D. MARÍA CONCEPCIÓN GIMENO PRESA

ÍNDICE

RESUMEN	3
ABSTRACT	4
OBJETO DEL TRABAJO	5
METODOLOGÍA	8
1. DERECHOS HUMANOS	9
1.1 Origen, concepto y rasgos generales.	9
1.2 Normas jurídicas reguladoras de los derechos humanos.	11
1.3 Derecho a la vida e integridad física.	12
2. LA MANIPULACIÓN GENÉTICA.	14
2.1 Concepto y clases de manipulación genética.	15
2.2 Regulación nacional e internacional de la manipulación genética.	17
A) Ámbito nacional	17
B) Ámbito internacional	18
2.3 Las técnicas eugenésicas.....	19
2.4 Eugenesia terapéutica. Los bebés medicamento.	21
3. LA INGENIERÍA GENÉTICA: BEBÉS A LA CARTA. BIOCONSERVADORES, EUGENESIA LIBERAL Y CORRIENTE TRANHUMANISMA.	24
3.1 Ingeniería genética. La técnica CRIPSR.	24
3.2 Postura opuesta o crítica. La corriente bioconservadora.	28
3.3 Postura intervencionista. Eugenesia liberal y la corriente transhumanista.	33
4. CONCLUSIONES	37
5. BIBLIOGRAFÍA	42

ÍNDICE DE ABREVIATURAS

UNESCO: Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura.

OACDH: Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos.

CE: Constitución Española.

CCAA: Comunidades Autónomas.

BOE: Boletín Oficial del Estado.

Técnica CRISPR: Técnica de Repeticiones Palindrómicas Cortas Agrupadas y Regularmente Interespaciadas.

DGP: Diagnóstico Genético Preimplantacional.

DDHH: Derechos Humanos.

RESUMEN

El desarrollo y los avances en el campo de la manipulación e ingeniería genética han desencadenado un debate ético-moral-social a nivel mundial por considerar que la aplicación de alguna de sus técnicas, los bebés medicamento y bebés a la carta, pueda implicar de forma directa una lesión en los derechos fundamentales y la dignidad humana. Para limitar su campo de actuación se han desarrollado diferentes normativas, que han desencadenado reacciones varias en la comunidad científica y bioética.

Por un lado, la posición bioconservadora defiende que tales técnicas causan un daño injustificado a la vida, integridad y dignidad humana, basando su postura en los fines eugenésicos de la técnica o la perfección y cosificación del ser humano. Por el contrario, las técnicas también cuentan con defensores, desarrollando una postura intervencionista, afirmando que este tipo de técnicas no solo no lesiona derechos si no que garantiza y desarrolla otros muchos más, considerando la manipulación genética como una herramienta que nos permita el derecho de autodeterminación biológica, sin que el azar natural sea necesario. Para esta corriente transhumanista con fines eugenésicos liberales, limitar su uso supone limitar la evolución humana y por tanto, un menoscabo a los derechos fundamentales del ser humano.

PALABRAS CLAVE

Derechos humanos, dignidad humana, bioética, bebé medicamento, bebé a la carta, terapia génica, eugenesia, técnica CRIPSR, transhumanismo, integridad genética, genoma humano.

ABSTRACT

The development and advances in the field of manipulation and genetic engineering have triggered a worldwide ethical-moral-social debate because it considers that the application of some of its techniques, medicated babies and babies on demand, can involve in a way Direct injury to fundamental rights and human dignity. To limit their field of action, different regulations have been developed, which have triggered several reactions in the scientific and bioethical community.

On the one hand, the biconservative position defends that such techniques cause unjustified damage to human life, integrity and dignity, basing its position on the eugenic purposes of the technique or the perfection and reification of the human being. On the contrary, the techniques also have defenders, developing an interventionist posture, stating that this type of techniques not only does not injure rights but also guarantees and develops many more, considering genetic manipulation as a tool that allows us the right of biological self-determination, without natural chance being necessary. For this transhumanist current with liberal eugenic purposes, limiting its use implies limiting human evolution and therefore, a detriment to the fundamental right of the human being.

KEY WORDS

Human rights, human dignity, bioethics, baby medicine, baby a la carte, gene therapy, eugenics, CRIPSR technique, transhumanism, genetic integrity, human genome.

OBJETO DEL TRABAJO

Hoy en día, los derechos fundamentales son considerados como la parte esencial de los ordenamientos jurídicos. La gran mayoría de los Estados los reconocen en sus textos constitucionales y la garantía de los mismos es un requisito imprescindible para hablar de un ejercicio legítimo del poder. Sin embargo, también es un hecho la existencia de conflictos donde entran en contradicción dos de estos derechos. Estos supuestos son considerados dilemas morales de difícil solución que exigen una reflexión profunda, en ocasiones interdisciplinaria. Cuando un dilema de esta naturaleza se plantea ante los Tribunales podemos afirmar que estamos ante un “caso difícil”.

La manipulación genética es en la actualidad uno de esos casos especialmente complicados. Ante la cuestión de si los Estados deben permitir usar esos avances científicos para generar “bebés modificados genéticamente” existen básicamente dos grandes posiciones, quienes consideran que debería estar prohibido y, por el contrario, quienes opinan que no solo no debe prohibirse, sino que tenemos el deber moral de usar la ciencia y la tecnología para mejorar a los seres humanos. La disparidad de opiniones se refleja en los diferentes ordenamientos jurídicos, los cuales también difieren a la hora de tratar este tema.

La creación de estos “bebés de diseño”, es una nueva forma de ver la manipulación genética consistente en alterar genéticamente el ADN de embriones con el propósito que sus padres deseen, desde la posibilidad de eliminar una enfermedad, los “bebés medicamento”, hasta elegir el color de ojos de sus futuros hijos, lo que nos lleva a plantearnos la siguiente cuestión, de la que va a tratar mi trabajo: ¿Son lesionados los derechos fundamentales de la persona en los sistemas legislativos que permiten la manipulación genética de embriones?

Esta cuestión suscita controversias pues, por un lado, se encuentra el derecho de libertad de los padres, pero por otro, se encuentra el derecho de los futuros hijos a tener una vida digna, lo que supone su libertad para elegir libremente el plan de vida que quieren desarrollar. Además, los Estados tienen la obligación de velar para que todas las personas pueden ejercer sus derechos y el de libertad, es sin lugar a dudas, uno de los más importantes. Nos encontramos pues ante un verdadero caso difícil donde las diversas posiciones se debaten justificando cada una de las posibles soluciones con argumentaciones todas ellas aparentemente sólidas y coherentes.

El objetivo de este trabajo es reconstruir los argumentos dados para dar respuesta a la cuestión arriba señalada, y reflexionar sobre ellos para poder examinar cuál de estas argumentaciones está apoyada sobre razones con mayor peso.

Después de redactar y recopilar información sobre todo lo que engloba la manipulación genética, creo apoyar más la posición neoconservadora. “Los bebés a la carta” han generado en mi un rechazo absoluto a la manipulación genética humana, a la eugenesia de diseño y a una bioética transhumanista, en donde los derechos humanos individuales y colectivos se ven alterados, lesionados y vulnerados a pesar de existir legislación “breve y escasa” por su rápida aparición. En definitiva, es insuficiente y ambigua para tratar un tema tan importante, donde incluso la “patria potestad” del padre o los padres que deciden la modificación genética de su “futuro hijo” entra en juego y es de considerar.

En este trabajo expondré ambos argumentos, pero dejando clara mi posición, entendiendo que los bebés a la carta causan una lesión de derechos fundamentales, atacando a la dignidad humana, el derecho a la vida y el derecho a la libre determinación como seres humanos libres e independientes que somos, más todos aquellos derechos sociales que, de forma indirecta también se verían lesionados si los “los bebés de diseño” fueran permitidos en los diferentes sistemas legislativos de los Estados democráticos, creando desigualdades sociales, económicas y morales. Todo este fundamento y posicionamiento, lo he encontrado principalmente gracias al libro *Contra la perfección: La ética en la era de la ingeniería genética* de Michael Sandel, donde desde su posición de neoconservador, con la Teoría de la Justicia argumenta con bastante éxito los inconvenientes, desigualdad y el abuso de derechos que la manipulación genética supondría en la sociedad actual.

Para tratar sobre el asunto en cuestión, mi trabajo será dividido en tres apartados, donde se desarrollarán diversos contenidos, encontrándonos: un primer apartado donde se analizará el concepto de “derechos humanos”, su clasificación de forma general. Una vez clasificados, se explicarán, concretando aquellos que se ven vulnerados con la manipulación genética y cuáles son las competencias y obligaciones de los sistemas legislativos de los Estados para evitar tales lesiones. El segundo apartado desarrollará de forma exhaustiva el concepto de “manipulación genética”, creando un paralelismo sintético con la concepción de eugenesia moderna, diferenciando la vertiente terapéutica de la eugenesia (los bebés medicamento) y todos los debates ético morales que esta

también genera. Los avances en biotecnología nos llevarán a analizar las vertientes existentes en torno a los “bebés medicamento” que por su regulación en algunos sistemas legislativos plantea dudas sobre su trasfondo ético y moral y las consecuencias que su implantación legal supone. En tercer y último lugar, se desarrollará los “bebés a la carta” de forma extensa, explicando las técnicas de ingeniería genética que hacen posible este método y su consideración desde dos perspectivas, contando con la réplica de los bioconservadores, que será desarrollada en este apartado, exponiendo las razones éticas y morales por las cuales no conciben la creación de bebés a la carta, pues para este grupo, la técnica supone una limitación a los derechos fundamentales de los hijos, produciendo daños e injusticia en los diferentes sistemas sociales que lo permiten y por el contrario por los que ratifican dichas técnicas, con una visión eugenésica liberal que conecta con la corriente transhumanista en relación a los derechos humanos.

En conclusión, el trabajo va a tratar de un tema novedoso y problemático de actualidad a nivel moral y legislativo, donde existen muchas preguntas sin responder, mucha legislación que aplicar y desarrollar y una gran posibilidad de que sea uno de los principales motivos de conflicto social en un futuro cercano. Los “bebés a la carta” representan una pequeña parte donde se puede vislumbrar la lesión de derechos fundamentales, pero no es el único supuesto, pues el rápido avance y desarrollo de la biotecnología y medicina en tantas otras materias supondrá un choque de intereses, donde el desarrollo y progreso tendrán que lidiar y convivir con la protección de los derechos de las personas.

*"Lo que puede empezar como un control biológico
de las enfermedades,
podría convertirse en un intento de crear superhombres..."*

Amitai Etzioni, Sociólogo.

METODOLOGÍA

Este trabajo tiene una naturaleza teórica y requiere especialmente del uso de fuentes bibliográficas, de ahí que el contenido de esta investigación esté basado en monografías escritas sobre el tema, así como de artículos publicados en revistas especializadas en el tema, algunas de índole jurídica, pero también de temática científica y ética. También se han empleado tesis escritas al respecto. Por otra parte, y teniendo en cuenta que el tema a tratar es la posible violación o no de derechos fundamentales ha sido necesario examinar la legislación habida al respecto, así como algunos casos presentados ante los Tribunales de justicia. Sin embargo, no ha sido mi intención hacer un estudio exhaustivo de la jurisprudencia dictada al respecto. Mi objetivo es teórico e iusfilosófico de ahí que el análisis casuístico tiene como finalidad mostrar el estado actual de la situación, la dificultad del tema ante el que nos encontramos y la forma con la que se resuelve el conflicto de derechos en vía judicial.

1. DERECHOS HUMANOS

1.1 Origen, concepto y rasgos generales.

Los “derechos humanos” no siempre han sido descritos de igual forma, ni han sido ostentados por todos los individuos, encontrándose sometido a una constante evolución donde las diferentes formas de concebir la sociedad, la política y las vidas humanas han jugado un papel fundamental. El valor de las personas no ha tenido el mismo peso, de ahí que el concepto haya variado hasta encontrarnos con su definición actual. A día de hoy, los derechos humanos son definidos por varios autores, encontrando su máxima en la dignidad humana, que es, en definitiva, la clave para que los derechos humanos hayan tenido menor o mayor peso en la sociedad. En un primer momento, no todos los sujetos eran dignos, sólo, según señala la UNESCO, aquellos que obtenían tal reconocimiento en función de su honor, méritos personales, capacidad de razonamiento y toma de decisiones; en otros casos, la dignidad se relacionaba por la creencia religiosa, es decir, “la creencia de haber sido creados a la imagen de Dios”, el poder divino era el encargado de dotar de dignidad a una persona¹. Un claro ejemplo de esta distinción y creencia de la relación entre la dignidad y el pensamiento cristiano es detallada por Pedro Federico Hooft².

Esta visión de los derechos humanos ha variado hasta el concepto actual. El estudio del concepto ha sido exhaustivo por numerosos autores e instituciones, llegando a existir infinitas formas de definir los derechos humanos, pero, la mayoría, tienen en común la defensa de la integridad, dignidad y vida de los seres humanos, que debe ser garantizada de forma fehaciente por los diferentes Estados de Derecho. Teniendo en cuenta esta breve introducción, podemos destacar dos definiciones; en primer lugar, el concepto del autor Manuel Ossorio, según el cual los derechos humanos son “*los derechos innatos al ser humano por el hecho de ser hombre, inherentes a la naturaleza humana y descubribles por la razón*”³.

¹ Organización de las Naciones Unidas, para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), “Programa de Base de Estudios de Bioética”, Montevideo, Uruguay, Organización de las Naciones Unidas, para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), 2008, pp. 22 y 23.

² No es hasta el desarrollo del movimiento cristiano donde aparece el concepto de dignidad, en virtud de la relación divina existente entre Dios y el ser humano. HOOFT, P. F. “Bioética y Derechos Humanos”, Buenos Aires, Argentina, Editorial Depalma, 1999, pp. 67.

³ OSSORIO, M. “Diccionario de Ciencias Jurídicas, Políticas y Sociales”, Buenos Aires, Argentina, Editorial Heliasta, 30ª ed. 2004, pp. 313-314.

Por otra parte, como anteriormente he señalado, instituciones a nivel mundial, también se han interesado en definir los derechos humanos y dotarles de unos rasgos generales, comunes a todos. Es el caso de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, que los define como “*derechos inherentes a todos los seres humanos, sin distinción alguna de nacionalidad, lugar de residencia, sexo, origen nacional o étnico, lengua o cualquier distinción*”. Todos tenemos los mismos derechos humanos, sin discriminación alguna”⁴.

En ambas definiciones se aprecia que los titulares de estos derechos son “todas las personas” por el simple hecho de serlo, con la diferencia que en la definición que aporta la OACDH⁵ añade el principio de igualdad de los individuos y el principio de no exclusión del goce de los derechos innatos.

A pesar de existir una posición centralizada en cuanto al concepto de “derechos humanos” el desarrollo de sus caracteres generales no encuentra una posición unánime, por eso me centraré en la enumeración que ha desplegado el autor Erwin Silva, quien defiende que los derechos humanos cuentan con diez rasgos principales⁶ que son:

- Universales porque son comunes a todas las personas.
- Indivisibles porque forman una sola unidad.
- Interdependientes pues requieren del apoyo y complemento, los unos de los otros.
- Naturales porque pertenecen a los individuos solo por el hecho de ser seres humanos.
- Imprescriptibles porque no se adquieren ni se pierden por el paso del tiempo.
- Inalienables porque no se pueden expropiar de la persona, son inherentes a ella.
- Irrenunciables porque aun sin ejercerlos, somos sus titulares.
- Inviolables, su transgresión supone un abuso de poder.
- Obligatorios por el simple hecho de ser universales y anteriores al orden jurídico el cual se debe de encargar de su protección.

⁴ Naciones Unidas, Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. “¿Qué son Derechos Humanos?”. Fecha de consulta 8 octubre 2019, disponible en red: <http://www.ohchr.org/SP/Issues/Pages/WhatAreHumanRights.aspx>.

⁵ Abreviatura de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos.

⁶ SILVA, E. *Derechos Humanos, Historia, Fundamentos y Textos*. Tesis Doctoral, Managua, Argentina, Instituto “Martin Luther King” UPOLI, 2004, pp. 31.

- Eficaces, pues la evolución histórica ha supuesto que sean exigibles por los Estados, siendo responsables de su realización efectiva.

1.2 Normas jurídicas reguladoras de los derechos humanos.

Los derechos humanos han sufrido momentos claves de evolución debido al cambio histórico, esto, ha implicado que los instrumentos y medidas para su protección también hayan ido variando y cada vez, tomando más notoriedad y protección. Por norma general, los autores e ilustrados sobre la materia han realizado varias formas de clasificación de los derechos, con el fin de protegerlos. En este caso podemos destacar la clasificación “por generaciones” que realiza Marco A. Sagastume Gemmel⁷, distinguiendo tres generaciones de derechos, y son:

- Derechos de primera generación. Derechos civiles y políticos. Se denominan así porque son los primeros derechos positivados, surgiendo en la Revolución Americana y Francesa. Estos derechos son descritos por el autor Theodoor C. van Boven como aquellos “*dirigidos a la protección de la libertad, seguridad e integridad física y espiritual de la persona humana*” y se compondría por el derecho a la vida, libertad, integridad, seguridad, libertad de opinión, reunión y asociación y derecho al sufragio, siendo una lista ilimitada⁸.
- Derechos de segunda generación. Derechos colectivos, económicos, sociales y culturales. A partir del siglo XIX, con la llegada de la Revolución Industrial, aparecen estos nuevos derechos que protegen a las personas por el hecho de pertenecer a un colectivo, es decir, por ser parte de un grupo social. Encontramos dentro de esta categoría el derecho a la educación, salud, trabajo, sindicalización y seguridad social, ciencia y a las bellas artes.
- De tercera generación. Derechos de los pueblos o solidaridad. Derechos donde las personas son consideradas tal por pertenecer a un grupo social que tiene una identidad cultural propia. Esta generación está constituida por el derecho a la

⁷ SAGASTUME GEMMEL, M. A. “Los Derechos Humanos: Proceso Histórico”, San José, Costa Rica, Consejo Superior Universitario Centroamericano y la Comisión Europea, *Cuadernos Educativos 1, Colección Derechos Humanos*, 1997, pp. 35.

⁸ VAN BOVEN, T. C. “Las dimensiones internacionales de los derechos humanos”, Barcelona, España, Editorial Serbal, Vol. 1, 1984, pp. 86.

autodeterminación y desarrollo de los pueblos⁹, derecho a la paz¹⁰, y derecho al medioambiente sano.

Esta clasificación de los derechos humanos puede ser útil a la hora de analizar cuál o cuáles son los derechos humanos que se verían afectados con las técnicas de manipulación genética, algunas presentes en numerosos países con los llamados “bebés medicamento”, y otras en constante desarrollo, los “bebés a la carta”. Aunque todas las generaciones tengan interconexión y la lesión de una genere de forma irrevocable daño a otro derecho, en realidad nuestro trabajo va a centrarse y profundizar en los derechos de la primera generación, tanto o el derecho a la vida como el derecho a la integridad, siendo de gran importancia y protegidos de forma especial tanto en documentos internacionales como legislación nacional y explicando la problemática actual que existe con la ingeniería genética, donde podremos ver que entrarán en conflicto con otros derechos humanos, como es el derecho de la salud. Todo el análisis de los derechos será llevado a cabo teniendo en cuenta la manipulación genética, pues nos interesa analizarlos dentro de este ámbito. Hablar de forma globalizada de los derechos humanos puede abarcar varias materias que suscitan problemas, como es la trata de seres humanos o prostitución, entre otros, dónde también se plantean problemas ético-morales, pero aquí nos centraremos en la relación con la actual manipulación genética y la posible lesión que el avance médico ha ocasionado y ocasiona en los derechos fundamentales de las personas, siendo cuestionable su uso, violando derechos humanos, tanto a nivel social como a nivel personal.

1.3 Derecho a la vida e integridad física.

El derecho a la vida es reconocido en numerosos textos internacionales, pero el documento por excelencia es la Declaración Universal de Derechos Humanos, donde, en su artículo 3 describe estos derechos como aquellos que *“todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona”*. El derecho a la vida es el antecedente o supuesto oncológico sin el cual, el resto de derechos no contarían con ningún sentido, siendo inexistentes.

⁹ Derecho recogido en la Declaración sobre el Derecho al Desarrollo de la Organización de Naciones Unidas, ONU. Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas, resolución 41/128, *“Declaración sobre el derecho al desarrollo”*, 4 de diciembre de 1986.

¹⁰ Derecho recogido en la Declaración sobre el Derecho de los Pueblos a la Paz de la Organización de Naciones Unidas, ONU. Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas, resolución 39/11, *“Declaración sobre el Derecho de los Pueblos a la Paz”*, 12 de noviembre de 1984.

Como anteriormente se ha expuesto, el derecho a la vida es un derecho fundamental, por lo cual cuenta con especial protección en los diferentes sistemas jurídicos. Tal es así, que en el sistema legislativo español se encuentra recogido en el artículo 15 de la Constitución Española, el cual establece: “*todos tienen derecho a la vida y a la integridad física, sin que puedan ser sometidos a penas o tratos inhumanos*”.

Por su parte, el derecho a la integridad física y moral también viene regulado en el artículo 15 de la CE, siendo ambos los derechos más básicos y primarios de nuestra Constitución. Este derecho opera indudablemente complementando al derecho a la vida, pues garantiza dos cosas; por un lado, la inviolabilidad del ser humano y, por otra parte, sienta las bases de la construcción individual y social de las personas.

Es evidente que ambos derechos se encuentran codificados en numerosos documentos internacionales pudiendo diferenciar dos ámbitos de actuación establecidos por España. Teniendo en cuenta los tratados internacionales y declaraciones internacionales o supranacionales que obligan en este país podemos diferenciar el ámbito global y el europeo. En el primero, la actuación es llevada a cabo por las Naciones Unidas¹¹ y a nivel europeo¹², podrá operar el Consejo de Europa y el Consejo de la Unión Europea, según el caso¹³.

Ambos derechos persiguen la protección de la dignidad humana y teniendo en cuenta el tema que vamos a tratar, existe una gran complejidad para delimitar hasta qué punto el jurista debe permitir la manipulación genética, entrando en un debate que pondrá de manifiesto la triple dimensión del asunto, pues, aborda y relaciona aspectos científicos, éticos y jurídicos. Por lo tanto, la dignidad será la clave del trabajo, la forma de enfocar el concepto de dignidad humana dará lugar a las diferentes formas de concebir la manipulación genética, habiendo posicionamientos a favor y otros muchos en contra,

¹¹ Dentro de los tratados y declaraciones internacionales de ámbito global o universal, se pueden destacar algunos textos de gran importancia, como son la Declaración Universal de Derechos Humanos de 10 de diciembre de 1948 (artículos 3 y 5), el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos de 19 de diciembre de 1966 (artículos 26 y 27) o la Convención contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes de 10 de diciembre de 1984, entre otros.

¹² En relación a los tratados y declaraciones internacionales o supranacionales de ámbito europeo, ya sea del Consejo de Europa o de la Unión Europea nos encontramos con el Convenio Europeo para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Públicas de 4 de octubre de 1950 (artículos 2 y 3), el Convenio Europeo para la prevención de la tortura y de las penas o tratos inhumanos o degradantes de 26 de noviembre de 1987 y el Convenio Europeo para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la biología y la medicina del 4 de abril de 1997, entre otros.

¹³ HERMIDA DEL LLANO, C. *Los Derechos Fundamentales en la Unión Europea*. Barcelona, Anthopas, 2005.

pues “la dignidad humana” no engloba para todos los mismos derechos y más importante aún, para muchos la “manipulación genética” genera más derechos de los que, según ellos, realmente lesiona.

Lo redactado hasta ahora, puede englobarse dentro del discurso hegemónico de los derechos fundamentales, pues la intención de las regulaciones internacionales y nacionales es proteger los derechos fundamentales. Hay autores contrarios a esta teoría por considerar que los derechos humanos no son garantizados ni ostentados por todos los seres humanos, no siendo inherentes ni universales a la persona. Es el caso de discursos de autores como Slavoj Žižek¹⁴.

2. LA MANIPULACIÓN GENÉTICA.

Una vez analizados los Derechos Humanos que pueden entrar en colisión con los nuevos avances científicos y más en concreto los llevados a cabo en el ámbito de la ingeniería genética, el capítulo segundo está dedicado a examinar con profundidad en qué consisten estos logros para poder determinar hasta qué punto son peligroso en el ejercicio y garantía de los Derechos examinados.

Al igual que otras prácticas, la manipulación genética y sus descubrimientos en los últimos tiempos ha supuesto el innegable enriquecimiento científico y médico. No se puede cuestionar que el desarrollo de la medicina y en concreto de las técnicas relacionadas con la genética han sido determinantes para la aparición de nuevos derechos, como puede ser el derecho a la libertad de investigación, pero, ¿hasta qué punto estos avances limitan los derechos fundamentales? ¿Se garantiza la no vulneración de la dignidad de las personas con este desarrollo científico? ¿Es posible compaginar estos derechos con la persistencia intacta de los derechos fundamentales? ¿Supone el derecho a la libertad de la investigación en materia de manipulación genética una lesión directa al derecho de libertad de las personas? Para responder a todas estas cuestiones es necesario saber en qué consisten las técnicas de manipulación genética, destacando en concreto dos técnicas que por su “lesión directa con los derechos humanos y la dignidad” cuentan con un amplio abanico de opiniones ético morales. Se desarrollará por una parte el “bebé medicamento” y por otra parte “los bebés a la carta”.

¹⁴ RAMIREZ AGUDELO, M. “Una mirada alternativa de los derechos humanos a partir de Slavoj Žižek”. *International Journal of Žižek Studies*, 2006, Vol. 9, pp. 7.

2.1 Concepto y clases de manipulación genética.

El jurista debe ser consciente de que la manipulación genética es un tema relativamente moderno y que ha experimentado un gran avance¹⁵. Esto significa que realmente, el término de “manipulación genética” no siempre es definido de forma correcta y se le dan diversos significados.

Para ahondar sobre el asunto en primer lugar es fundamental tener una definición clara que nos ayude a entender que es la manipulación genética, y dentro de ella que tipos son cuestionables a la hora de relacionarlos con los derechos fundamentales y la dignidad humana. Para ello, podemos decir que la manipulación genética consiste en, sentido estricto, manipular genes mediante técnicas de ingeniería genética molecular, mediante la intervención sobre caracteres naturales del patrimonio genético de un organismo, creando así nuevos genotipos mediante la transferencia programada de un segmento específico de ADN o incluso del genoma completo. Son excluidas del concepto de manipulación genética:

- Todas las técnicas de fecundación asistida o la obtención de híbridos mediante fusión de células germinales. Son técnicas muy empleadas en medios científicos, donde se trabaja con la célula como globalidad no siendo una manipulación genética en sentido estricto. Un claro ejemplo de esta técnica es el “test del hámster”, consistente en fusionar un óvulo de rata con espermatozoide humano¹⁶.
- Técnicas de fecundación “in vitro”, consistentes en extraer información a través de los genes.

Teniendo en cuenta esta exclusión, podemos hacer una triple clasificación en relación al tratamiento del ADN humano que sí se encuentra dentro del concepto de manipulación genética¹⁷, diferenciando tres categorías. En primer lugar, la terapia génica somática; esta técnica consiste en curar desórdenes o enfermedades mediante la

¹⁵ ABELLA, G. J. *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*. Madrid, Fundación BBV Documenta, Vol. 4, 1994, pp. 387.

¹⁶ Técnica admitida por la Ley 35/88 de 22 de noviembre, sobre Técnicas de Reproducción Asistida. Artículo 14.3: “Se autoriza el test de hámster para evaluar la capacidad de utilización de los espermatozoides humanos hasta la fase de división de dos células del óvulo del hámster fecundado, momento en el que se interrumpirá el test. Se prohíben otros gametos entre gametos humanos y animales, salvo que cuenten con el permiso de la autoridad pública correspondiente, o en su caso, de la Comisión nacional interdisciplinar, si tiene competencias delegadas”

¹⁷ LA CADENA, J. R. “El proyecto Genoma Humano y sus derivaciones”, en GAFO, J. *Ética y Biotecnología*. Madrid, Publicaciones de la Universidad Pontificia de Comillas, pp. 96.

introducción en la línea somática de los genes sanos, que sustituyen a los enfermos¹⁸. En segundo lugar, la terapia génica terminará; este tipo de técnicas se realizan con el fin de eliminar una patología de origen genético presente en el genoma del embrión y se realiza durante los primeros estadios del desarrollo embrionario. Estas modificaciones genéticas son transmisibles a toda la descendencia, por lo que, si las repercusiones son negativas, los daños pueden transmitirse a toda la descendencia¹⁹. En tercer y último lugar, la manipulación de ADN humano con fines distintos a la eliminación o disminución de enfermedades. En este campo se incluyen todas las técnicas de manipulación de ADN que no persiguen, o no tienen como objetivo eliminar una patología de origen genético.

De las tres clasificaciones de la manipulación genética podemos observar que las primeras tienen como fin principal u objetivo la eliminación de enfermedades. Aunque tengan como objetivo la eliminación de enfermedades y fines médicos también suponen un debate ético-moral, pues es cuestionable su lesión a los derechos humanos y dignidad de la persona. Por esta razón también van a ser objeto de estudio en el trabajo, aunque nuestro tema principal sea el análisis de la manipulación genética con fines distintos a la eliminación de patologías.

Tras la clasificación, podemos afirmar que las técnicas pueden ocasionar diferentes formas de lesionar la dignidad humana, siendo de especial importancia su desarrollo de textos internacionales y nacionales, donde se protege y se ponen límites a las técnicas de manipulación genética. Un ejemplo evidente es la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos²⁰. Y en segundo lugar, que la manipulación genética ha dado lugar a la aparición de nuevos derechos y al desarrollo de otros que ya existían, concretamente, aquellos que son relativamente “modernos” por el desarrollo de las técnicas médicas: el derecho a la libertad de investigación, el derecho a la salud y el derecho a la integridad genética. En estos tres derechos me centraré más adelante, relacionándolos con sus acérrimos defensores, los transhumanistas, que argumentan que el desarrollo de la manipulación genética supone un beneficio común, social y destinado para futuras generaciones, siendo las técnicas no una lesión de derechos

¹⁸ GRISOLIA, S. “Proyecto Genoma Humano: concepto y estrategias”, *Revista de Occidente*, 1993, núm. 142, pp. 29-30.

¹⁹ Los riesgos de la terapia genética se pueden ver en: WAN HO, M. *Ingeniería genética: sueño o pesadilla?*, Barcelona, Gedisa, 2001.

²⁰ La DUGHDH fue aprobado por la XXIX Conferencia de la Unesco el 11 de noviembre de 1997.

fundamentales ni de la dignidad humana, sino una forma de “proteger” y “desarrollar” nuestros derechos.

2.2 Regulación nacional e internacional de la manipulación genética.

A) Ámbito nacional

En España existen diferentes normas aplicables en relación a la manipulación genética y las investigaciones médicas y en concreto, cuando esta tecnología y medicina es empleada en el material humano de origen embrionario, es decir, cuando la investigación parte y manipula genes de embriones, encontramos regulación en tres campos de actuación; en primer lugar, en el derecho penal, en función de que existan delitos tipificados; en segundo lugar, en el derecho civil, por la relación que tiene con el derecho de la persona y derecho paterno-filial; y en tercer lugar, con el derecho Administrativo, que engloba todos los derechos relacionados en el orden sanitario y científico²¹. Excepto el derecho penal, del cual tiene competencia exclusiva el Estado, los restantes reparten las competencias entre el Estado y las CCAA. Esta diversidad a la hora de distribuirse competencias ha hecho que el Parlamento Español regule la tecnología biomédica mediante dos leyes que engloban el carácter administrativo y civil, encontrándonos La Ley 35/1988, de 22 de noviembre, sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida. Esta ley tuvo como finalidad principal combatir la esterilidad²², pero, se deduce de su Preámbulo que el fin complementario fue prevenir y tratar enfermedades de origen genético, autorizando actividades de investigación y experimentación con gametos y embriones²³. Esta experimentación era llevada a cabo con gametos y pre-embryones *in vitro* no viables o muertos²⁴.

El continuo avance de la medicina hizo que esta ley se quedara obsoleta, presentando numerosas lagunas jurídicas además de problemas éticos, por lo que sufrió

²¹ LÓPEZ GUERRA, L. *Derecho Constitucional, Los poderes del Estado. La organización territorial del Estado*. Valencia, Tirant lo Blanch, Vol. 2, 1997, pp. 314.

²² Con una regulación amplia y permisiva de numerosas técnicas, como la reproducción asistida, fecundación *in vitro*, inseminación artificial *post mortem*, entre otras. Ex. Artículo 6 de la Ley 35/1988, de 22 de noviembre, sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida. Procede destacar que la aceptación del recurso a las técnicas por parte de mujeres sin pareja fue una decisión criticada por una buena parte de la doctrina especializada. Ex. Artículo 9 de la Ley 35/1988, de 22 de noviembre, sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida.

²³ ROMEO CASABONA, C. M. *El Derecho y la Bioética ante los límites de la vida Humana*. Madrid, Editorial Universitaria de Estudios Ramón Areces, 1994, pp. 233-241.

²⁴ Ex. Artículo 15 y 17 de la Ley 35/1988, de 22 de noviembre, sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida.

modificaciones que hicieron que fuera derogada y entrara en vigor la nueva Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida, publicada por el BOE el 27 de mayo de 2006²⁵. En relación con el tema que nos interesa en el trabajo, esta nueva ley amplía notablemente el contenido de la libertad de investigación con embriones humanos, que sólo queda limitada ya por cuestiones de índole administrativo.

Por lo tanto, a pesar de que la manipulación genética de embriones con el fin de realizar investigaciones médicas este permitido en nuestro país no cuenta con una regulación exclusiva, Esto quiere decir, que la manipulación genética se encuentra englobada en una ley donde se tratan numerosas cuestiones que poco tienen que ver con la manipulación genética en sentido estricto.

B) Ámbito internacional

Dentro del contexto internacional, la UNESCO ha fomentado la creación de varios textos relacionados con la manipulación genética, destacando tres. La primera de ellas, relativa al genoma, es la *Declaración Universal sobre el Genoma y los Derechos Humanos*²⁶; en ella se proclama de forma simbólica que el genoma humano ha de ser considerado patrimonio de la humanidad y que cada individuo tiene derechos y dignidad, independientemente de sus características genéticas. En segundo lugar, relativa a los datos genéticos, nos encontramos con la *Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos*; fija el principio de consentimiento para la obtención de datos genéticos, pero con el respeto a la dignidad humana y protección de los derechos y libertades fundamentales²⁷. Por último, en relación a la bioética, se encuentra la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*²⁸; tiene como finalidad proporcionar un marco universal de principios y procedimientos que sean empleados por los Estados como guía para formular sus legislaciones y políticas dentro del ámbito de la bioética.

²⁵ Disposición Derogatoria de la Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida.

²⁶ Declaración aprobada por la XXIX Comisión de la Conferencia General de la UNESCO el 11 de noviembre de 1997 en París, y resuelta por la Asamblea General de Naciones Unidas el 10 de diciembre de 1998.

²⁷ SÁNCHEZ-CARO, J y ABELLÁN, F. *Datos de Salud y Datos Genéticos. Su protección en la Unión Europea y en España*. Granada, Fundación Salud 2000 y Editorial Comares, 2004.

²⁸ Declaración adoptada por la XXXIII Conferencia General de la UNESO realizada en París el 19 de octubre de 2005.

2.3 Las técnicas eugenésicas.

La eugenesia no es campo que haya surgido recientemente, pues su aparición se remonta a 1883 de la mano de Sir Francis Galton²⁹, considerado como el padre de la eugenesia. Este científico británico estudió la Teoría de la Evolución de Darwin, llegando a la conclusión que podría emplearla como herramienta para corregir la especie humana. Su hipótesis se basó en la posibilidad de que el “genio o talento” podía ser heredado de igual forma que los rasgos físicos y de personalidad. Con este planteamiento, Galton propone una doctrina científica basada en la selección artificial de individuos, actuando desde dos frentes: la eugenesia positiva, en la cual se anima a los más aptos a tener descendencia y la eugenesia negativa, en la cual se desalienta a los menos dotados. La técnica encuentra su máximo auge en 1920, con el fin de la Primera Guerra Mundial, contando con la aceptación social y política de los nuevos estados, que empezaron a asumir la responsabilidad de mejorar física y moral de la población, siendo la eugenesia la herramienta necesaria que dotaba a los gobiernos democráticos, asociándoles con la idea de progreso y modernidad. Esta promesa era muy atractiva, pues la idea de encontrarse con la posibilidad de mejorar la herencia biológica humana resulta muy esperanzadora. Esta mentalidad dura poco, pues es 1945, tras la derrota del Nazismo³⁰ supuso también la derrota de sus técnicas médicas, entre las que se encontraba la eugenesia positiva con el objetivo de purificar la raza, creando así la raza aria. Estas técnicas se llevaron al extremo, con programas de esterilización y una eutanasia masiva, llegando así a lo que conocemos como el Holocausto nazi. Las consecuencias que desencadenaron las prácticas alemanas, cobrándose millones de vidas provocó tal rechazo internacional que las prácticas eugenésicas fueron abandonadas en todo el mundo durante más de una década³¹.

A pesar de lo que nos dice la historia sobre los inicios de la técnica y las consecuencias que tuvo consigo su desempeño, la eugenesia ha vuelto a implantarse en las sociedades de forma renovada, por lo tanto, la manipulación genética actual tiene su origen en la eugenesia, pues fue con ella donde se desarrollaron las primeras manipulaciones del ADN humano con fines médicos. Es por esta razón, que en la

²⁹ WIKLER, D. “Can we learn from eugenics?”, *J Med Ethics*, Vol. 25, núm 2, 1999, pp. 183-194.

³⁰ BASHFORD, A. y LEVINE, P. *The Oxford Handbook of the History of Eugenics*. USA, Oxford University Press, 2010.

³¹ WIKLER, D. “Implicaciones políticas”, *Genética y Justicia*, Cambridge University Press, 2001, pp. 303-315.

actualidad nos encontramos con una eugenesia contemporánea, denominada por algunos autores como “neoeugenesia”³².

Cuando hablamos de manipulación genética, de forma directa, estamos haciendo referencia a la eugenesia, que se divide en dos campos de actuación³³:

- La eugenesia terapéutica: engloba las técnicas de selección de embriones³⁴, y la manipulación genética con fines curativos³⁵. Dentro de este campo se engloban los denominados “bebés medicamento”.
- La eugenesia de diseño: consiste en la manipulación genética con fines perfectivos, en donde, no solo se pretende garantizar una descendencia sana, si no que otorga a los padres la posibilidad de modificar a sus futuros hijos con las características que deseen. Los rasgos pueden ser físicos, de inteligencia o de personalidad³⁶. Los “bebés a la carta” o “bebés de diseño”, son posibles a partir del desarrollo del CRISPR, una nueva técnica de manipulación genética. Aunque la técnica solo ha sido empleada en principio para la curación de enfermedades, las investigaciones no garantizan que la línea a seguir sea exclusivamente curativa, pues ya se encuentra en la mente de muchos científicos que esto se haga lo más pronto posible realidad. El hecho de que no existan suficientes conocimientos sobre el asunto, no significa que genere un debate ético- moral, y que haya sido teorizado por varios autores y filósofos, pues cabe la posibilidad que en un futuro no muy lejano el avance llegue a nuestros sistemas legislativos y no esta demás plantearse cuales son los conflictos éticos y la lesión de derechos que provocaría³⁷.

A continuación, vamos a analizar los problemas morales y jurídicos que se derivan de la existencia real y efectiva de los “bebés medicamento”, contando con sus detractores

³² KITCHER, P. *Las vidas por venir. La revolución genética y sus posibilidades para los seres humanos*. México, Instituto de investigaciones filosóficas, 2002, pp. 185-205.

³³ TORRADES, S. “Terapia Génica, una nueva estrategia terapéutica.”, *Elsevier*, 2001, Vol. 20, núm. 9, pp. 130- 137.

³⁴ La técnica permite obtener embriones sanos mediante fecundación in vitro, detectando posibles anomalías genéticas en los embriones antes de transferirlos al útero. Es el llamado Diagnóstico Genético Preimplantacional (DGP).

³⁵ Técnica basada en la reparación de un gen defectuoso de un gen concreto. Es llamada terapia génica.

³⁶ LEE M, S. “Reprogenetics: third millennium speculation The consequences for humanity when reproductive biology and genetics are combined.”, *EMBO*, 2000, Vol. 1, núm 5, pp. 375-378.

³⁷ ABELLÁN, F. *Selección genética de embriones: Entre la libertad reproductiva y la Eugenesia*. Granada, Comares, 2006.

y con sus defensores. Los desarrollos de las posturas se pueden emplear de forma análoga para el estudio de los “bebés a la carta”, ¿Sí el empleo de ADN de un embrión para fines médicos me parece una lesión a los derechos fundamentales, no me va a parecer una lesión aún más grave que el objetivo sea puramente caprichoso? Y a la inversa, sus defensores encontrarán en los “bebés a la carta” un paso más en el desarrollo tecnológico y médico dónde no se lesionan derechos, si no que se crean, pues ¿Sí la ciencia nos permite con la manipulación de genes evitar enfermedades, porque no usarla para avanzar creando una especie evolucionada a través de “bebés de diseño”?³⁸.

2.4 Eugenesia terapéutica. Los bebés medicamento.

La realidad actual es clara, hoy en día las técnicas de manipulación genética o la eugenesia terapéutica están permitidas en numerosos sistemas legislativos, incluyendo nuestro país. Dentro de las técnicas de manipulación genética con fines terapéuticos, los llamados “bebés medicamento”.

Los bebés medicamento surgen como parte de una técnica que permite salvar a un niño enfermo mediante el uso de células del “niño nuevo” engendrado tras un proceso artificial de selección de embriones compatibles³⁹. Por lo tanto, el propósito de la técnica es la compatibilidad con el beneficiario enfermo, el hermano que sufre una enfermedad congénita inmunitaria, siendo el “bebé medicamento” un mero medio para poner solución al problema principal.

En España la ley permite el DGP para cualquier finalidad y especialmente cuando se pretende que el nuevo hijo “bebé medicamento” pueda servir para uno enfermo. En concreto, en el año 2009 se llevó a cabo el primer procedimiento de estas características en el Hospital Virgen del Rocío (Sevilla), con el cual nació Javier, siendo el primer niño genéticamente seleccionado en España, el primer niño medicamento. Se le realizaron todas las técnicas necesarias (fecundación in vitro y DGP), clasificándole como sano y compatible con su hermano Andrés, que padecía una grave enfermedad en la sangre⁴⁰.

³⁸ Esta última reflexión se responde con la nueva concepción de la medicina genética y sus más fehacientes defensores: el Transhumanismo, que se desarrollará en el tercer apartado del trabajo.

³⁹ La técnica empleada es el Diagnóstico Genético Preimplantatorio. Es la única técnica que permite tener un hijo (bebé medicamento) con las características precisas para lograr la curación de otro hijo enfermo.

⁴⁰ Éxito del primer trasplante de sangre de cordón umbilical de un "bebé medicamento". PINTO PALACIOS, F. N. *Nacidos para salvar. Un estudio ético-jurídico del bebé medicamento*. Madrid, Dykinson, 2015, pp. 71-73.

Al igual que en este supuesto real, el cual generó división de opiniones en la sociedad española, las técnicas cuentan con la desaprobación de parte de la comunidad científica junto con expertos en leyes y derechos humanos, por considerar que lesionan varios derechos, rechazando la técnica del “bebé medicamento”, pero también con grandes defensores por considerar, como afirma el filósofo australiano Peter Singer que “la vida de un embrión humano no cuenta con mayor valor que la vida de un animal no humano”⁴¹. Por lo tanto, consideran al embrión un ser no merecedor de dignidad humana, el cual no tiene por qué ser respetado ni protegido por no ser propietario de una categoría moral específica. Otro argumento a favor de la técnica, es que se salva una vida, por esta razón autores como Baetens recalcan que “usar el DGP para tener un niño sano que pueda salvar al hermano enfermo es ético porque se quiere salvar una vida”⁴². Por último, pues no quiero extenderme mucho para poder profundizar más adelante con el desarrollo de los “bebés a la carta” que plantean problemas éticos similares, otra parte de la biomedicina defiende la técnica alegando la existencia de la autonomía de los padres, de los científicos y en definitiva la libertad reproductiva, justificando que además no se trae al mundo al niño como una mercancía. El autor británico Sheldon textualmente dice que “los padres pueden tener diferentes razones para engendrar, el niño donante se sentirá acompañado por el que se alivió y tendrá la satisfacción de haberle ayudado, además el hecho de que los padres quieran concebir otro niño para proteger el primero sugiere que ellos están altamente comprometidos con el bienestar de los hijos y que valoran al segundo niño por lo que es”⁴³.

Teniendo en cuenta este último argumento es curioso destacar un caso real que pondría en entredicho y sobre las cuerdas la suposición de que los padres que autorizan la creación de este nuevo embrión, de este bebé, realmente lo quieren como su hijo y no como un mero medio. Se trata del caso Nash, donde los progenitores de Molly, enferma de anemia Falconi, decidieron concebir otro niño, seleccionando embriones “sanos” compatibles con la hija, naciendo así Adam, del cual extrajeron la sangre con la que salvaron a Molly. El punto de inflexión de este asunto, es que tras el procedimiento Adam

⁴¹ MARTÍN SÁNCHEZ, I. “El comienzo de la vida”, *Bioética, Religión y Salud*, Comunidad de Madrid, 2005, pp. 89-139.

⁴² SÁNCHEZ ABAD, P. J y ARANGO RESTEPO, P. “Diagnóstico genético preimplantatorio y el bebé medicamento; criterios éticos encaminados en la literatura biomédica y bioética”, Universidad de Murcia, *Cuadernos de Bioética*, 2012, núm. 23, pp. 301-320.

⁴³ SELDON, S. y WILKINSON, S. “Should selecting saviour sibling be banned?”, *J. Med Ethics*, 2004, Vol. 30, pp. 533-537.

fue dado en adopción, alegando que lo habían traído exclusivamente con el fin de salvar a su hija⁴⁴. ¿Dónde queda el valor y la dignidad del embrión? ¿Hasta qué punto esta situación no elegida por él, si no determinada por sus padres biológicos, le puede condicionar en su futuro creando posibles traumas? La idea de la cosificación e instrumentalización del bebé aparece como argumento en contra de la técnica pues se da uso de un niño no-nacido como un producto⁴⁵, pues realmente su aparición, su creación ha sido con el fin de “salvar” al hermano enfermo, sin tener en consideración su estatuto personal, su dignidad humana y su derecho a la vida. Es por ello que existen posturas contrarias a los bebés medicamentos, como puede ser la opinión de la teología católica por considerar el embrión un ser “humano” desde el momento de la concepción, con estatus moral equivalente al de una persona, siendo acreedor pleno de integridad física. Otro de los argumentos encontrados y que responde una de las preguntas planteadas anteriormente es el interés superior del niño, pues su situación de “donante” es condicionada, por su imposibilidad fáctica de decisión, lo que le pone en una situación de vulnerabilidad, considerándolo por algunos autores como una “violación de los derechos de los niños donantes”⁴⁶. La consideración e importancia por la “vida humana” para estos detractores de la técnica, muestra su idea de respeto incondicionado por la dignidad humana, por tratarse de algo sagrado al margen del comercio⁴⁷, acercándose a la concepción que Kant entiende de las personas, catalogándolas como “no meros fines subjetivos, cuya existencia, tiene un valor, esto es, cuya existencia es en sí misma un fin, y un fin tal que en su lugar no puede ponerse ningún otro fin para el cual debieran ellas servir como medio”⁴⁸.

⁴⁴FERRER, I. y MARTINEZ DE RITUERTO, R. “Discrepancias éticas sobre el caso Adam Nash.”. *El País*, Fecha de acceso 5 octubre 2000, Fecha de consulta 5 octubre 2019. Disponible en: https://elpais.com/diario/2000/10/05/sociedad/970696803_850215.html.

⁴⁵ TOMÁS Y GARRIDO, G. M. “Tribuna. Ética y “bebés medicamento””, *Diario médico*, Fecha de acceso 27 octubre 2008, Fecha de consulta 1 de octubre de 2019. Disponible en: www.diariomedico.com/2008/10/27/area-profesional/normativa/tribuna-etica-y-bebes-medicamento.

⁴⁶ LOSADA, A. “Bebés medicamento, sangre de cordón y selección genética”, *Bioética hoy*, Fecha de acceso junio 2009. Fecha de consulta 24 octubre 2019. Disponible en: <http://www.bioeticahoy.com.es/2009/06/bebes-medicamento-sangre-de-cordon-y.html>.

⁴⁷ SPAEMANN, R. “Sobre el concepto de dignidad humana”, *Persona y Derecho*, 1988, núm.9, pp. 16 y 17.

⁴⁸ KANT, E. *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*. Madrid, Alianza, 2002, pp. 64.

3. LA INGENIERÍA GENÉTICA: BEBÉS A LA CARTA. BIOCONSERVADORES, EUGENESIA LIBERAL Y CORRIENTE TRANHUMANISMA.

Las líneas de investigación médica se han encaminado por la exploración del campo la manipulación genética, cosechando éxitos en la materia, como los “bebés medicamento”, los cuales, aunque no aprobados moralmente por todos ya se encuentran implantados y regulados en muchos sistemas legislativos. Tal es el desarrollo que recientemente ha sido descubierta otra forma de manipular genéticamente a un ser humano, con la nueva técnica de ingeniería genética CRIPSR. En líneas generales, permite manipular el ADN humano, modificarlo “copiando, cortando o pegando” como si de un diseño de un producto se tratase. Es cierto que permite eliminar enfermedades y que nazca un niño sano, pero ¿hasta qué punto podemos alterar el azar biológico? ¿Jugar a ser Dios creando personas predeterminadas genéticamente no lesiona los derechos de la persona? ¿En qué lugar queda la integridad física y dignidad de la persona? ¿Debemos considerar “los bebés a la carta” como una solución o como un problema? ¿Genera problemas de discriminación individual y colectiva, creando desigualdades socio-económicas? En función de quien responda estas preguntas reflexivas obtendremos una respuesta totalmente diferente, pues la técnica cuenta con grandes críticas, pero con grandes defensores, considerándola como la nueva forma de evolución: el transhumanismo.

3.1 Ingeniería genética. La técnica CRIPSR.

La nueva técnica de ingeniería genética ha causado un revuelo en la comunidad científica y en los pilares de la Biomedicina por no encontrar la aprobación de la gran mayoría por considerar la técnica como un quebrantamiento de los códigos morales y éticos de la medicina, y por lesionar los derechos fundamentales de las personas. La técnica CRIPSR consiste en una especie de “tijeras moleculares” que permiten cortar y pegar trozos de material genético en cualquier célula⁴⁹. Debido a su sencillez y escaso coste, la técnica ya es permitida en numerosos países, donde los laboratorios ya llevan a cabo investigaciones en células y animales⁵⁰. El problema se encuentra en que la técnica pueda ser empleada para la manipulación de embriones humanos. En la actualidad,

⁴⁹ MALDONESI, A. *E l'uomo: CRISPR e la rivoluzione dell'editing genonimo*. Torino, Mauri Spagnol, 2017, pp. 5-12.

⁵⁰ *Ibidem*, pp.7.

ningún país tiene previsto legalmente permitir el nacimiento de un bebé manipulado genéticamente, pero es necesario puntualizar que existen discrepancias sobre su uso en la investigación. Tal es así, que su prohibición en el Convenio de Oviedo⁵¹ en 1997, no fue firmado por varios países: China, Japón, Reino Unido y EEUU. España se encuentra entre los países que ratifican el Convenio desplazando cualquier intervención médica que lesione los derechos protegidos por la normativa nacional e internacional⁵².

El hecho de que algunos textos internacionales y en concreto, el Convenio de Oviedo, no hayan sido ratificados y aceptados por todos los países ha supuesto que las investigaciones de las técnicas hayan generado alarma a nivel mundial, encontrándonos con una “guerra de opiniones” en la comunidad científica, legislativa y social. En China se ha producido el primer caso que ha abierto la brecha, utilizando la técnica CRIPSR para crear el ser humano embrionario genéticamente modificado. Se trata del científico chino He Jiankui. En 2018 el mundo a través de medios de comunicación se hizo eco de la noticia, en la cual, este científico anunció que había alterado un gen en dos embriones para que estos fueran resistentes a una posible infección de VIH, naciendo los primeros

⁵¹ Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto de la Biología y la Medicina.

⁵² La ratificación del Convenio de Oviedo se encuentra publicado en el Boletín Oficial del Estado, número. 251, de 20 de octubre de 1999, páginas 36825 a 36830 (6 págs.). En el Preámbulo de dicho texto, se enumeran los textos internacionales y los presupuestos éticos y legales a tener en cuenta en consideración para la redacción de derechos que integra el Convenio: “Considerando la Declaración Universal de los Derechos Humanos, proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 10 de diciembre de 1948; Considerando el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales, de 4 de noviembre de 1950; Considerando la Carta Social Europea de 18 de octubre de 1961; Considerando el Pacto Internacional de derechos civiles y políticos y el Pacto Internacional de derechos económicos, sociales y culturales de 16 de diciembre de 1966; Considerando el Convenio para la Protección de las Personas con respecto al tratamiento automatizado de datos de carácter personal de 28 de enero de 1981; Considerando igualmente la Convención sobre los Derechos del Niño, de 20 de noviembre de 1989; Considerando que la finalidad del Consejo de Europa es la de conseguir una unión más estrecha entre sus miembros y que uno de los medios para lograr dicha finalidad es la salvaguardia y el fomento de los derechos humanos y de las libertades fundamentales; Conscientes de los rápidos avances de la biología y la medicina, Convencidos de la necesidad de respetar al ser humano a la vez como persona y como perteneciente a la especie humana y reconociendo la importancia de garantizar su dignidad; Conscientes de las acciones que podrían poner en peligro la dignidad humana mediante una práctica inadecuada de la biología y la medicina; Afirmando que los progresos en la biología y la medicina deben ser aprovechados en favor de las generaciones presentes y futuras; Subrayando la necesidad de una cooperación internacional para que toda la Humanidad pueda beneficiarse de las aportaciones de la biología y la medicina; Reconociendo la importancia de promover un debate público sobre las cuestiones planteadas por la aplicación de la biología y la medicina y sobre las respuestas que deba darse a las mismas; Deseosos de recordar a cada miembro del cuerpo social sus derechos y responsabilidades; Tomando en consideración los trabajos de la Asamblea Parlamentaria en este ámbito, comprendida la Recomendación 1160 (1991) sobre la elaboración de un Convenio de Bioética; Decididos a adoptar las medidas adecuadas, en el ámbito de las aplicaciones de la biología y la medicina, para garantizar la dignidad del ser humano y los derechos y libertades fundamentales de la persona”. Véase en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1999-20638>.

bebés a la carta, “Lulu y Nana”⁵³. La condena de la comunidad científica a tal experimento no se hizo esperar, la universidad de Southern University of Science and Technology a la que He estaba ligado suspendió sus investigaciones por considerarlas “serias violaciones de la ética académica”⁵⁴, además de las duras palabras que recibió por la mayoría de los bioéticos y científicos especializados en el asunto. Los argumentos empleados fueron muy variados, destacando las palabras de Marcy Darnovksy, directora ejecutiva del Centro de Genética y Sociedad que apunta que “muy fácilmente podríamos encontrarnos de pronto en un mundo donde los hijos de algunas personas se considerarían biológicamente superiores al resto de nosotros”, “el informe sobre el genoma que edita embriones humanos para la resistencia al VIH es prematuro, peligroso e irresponsable”, dijo Joyce Harper, de la University College de Londres (Reino Unido), a la revista *Nature*. A pesar de estas declaraciones, He tiene sus apoyos dentro de la comunidad científica por considerar sus líneas de investigación un avance para la cura de enfermedades y trastornos graves, pero de forma cautelosa y limitando su empleo a situaciones de riesgo extremo, trazando una línea divisoria clara entre impedir la transmisión de enfermedades y proporcionar mejoras genéticas. Este apoyo se ha visto plasmado en el informe que la Academia Nacional de las Ciencias de Estados Unidos ha redactado, recomendando la técnica pero con excepciones morales y técnicas, afirmando que las investigaciones solo deberían realizarse bajo una rigurosa supervisión: “Los ensayos de edición genómica de la línea germinal hereditaria han de abordarse con cautela, pero la cautela no significa que deban prohibirse”⁵⁵.

El convencimiento de que los “bebés a la carta” y la técnica no suponen una violación de derechos ha hecho que otros científicos quieran imitar y mejorar el trabajo que el científico chino He realizó. El biólogo molecular ruso Denis Rebrikov plantea crear

⁵³ REDACIÓN CIENCIA. “Bebés chinas modificadas para ser inmunes al VIH podrían ser más inteligentes.” *El espectador*, Fecha de acceso 11 marzo 2019, Fecha de consulta 30 junio 2019.

Véase en: <https://www.elspectador.com/noticias/ciencia/bebes-chinas-modificadas-para-ser-inmunes-al-vih-podrian-ser-mas-inteligentes-articulo-844423>.

⁵⁴KOLATA, G., WEE, S-L. y BELLUCK, PAM. “El hombre que asegura haber creado los primeros bebés por modificación genética.”, *The New York Times*, Fecha de acceso 27 noviembre 2018, Fecha de consulta 31 junio 2019. Véase en: <https://www.nytimes.com/es/2018/11/27/edicion-genetica-bebes-china/>.

⁵⁵ REGALADO, A. “Un panel de científicos defiende los “bebés a la carta” en casos extremos.”, *MIT Technology Review*, Fecha de consulta 24 febrero 2017, Fecha de acceso 2 agosto 2019. Véase en: <https://www.technologyreview.es/s/6790/un-panel-de-cientificos-defiende-los-bebes-la-carta-en-casos-extremos>.

bebés modificados genéticamente para evitar la transmisión de enfermedades como el VIH y trastornos que causan la ceguera, enanismo o sordera. Ajeno a toda polémica y donde la mayoría ve estas técnicas como una forma de eugenesia, el afirma: “No se puede frenar el progreso”⁵⁶.

La existencia de tantas posturas y consideraciones sobre los bebés a la carta dentro de la comunidad científica supone que tampoco exista unanimidad a nivel social, legislativo ni moral. La base común al tema en cuestión es la forma de valorar los derechos humanos, pues en función del significado que estos tengan para nosotros, los bebés a la carta nos parecerán una aberración por su lesión injustificada o una técnica creadora y salvadora de derechos. Es por ello que debemos reflexionar sobre las implicaciones éticas de este cambio en la concepción del ser humano. ¿Debemos modificar nuestro genoma para prevenir enfermedades? ¿Qué repercusión tienen estas técnicas sobre nuestro patrimonio genético y derechos fundamentales? ¿Se debe permitir la manipulación genética solo para curar o es posible aumentar su uso para mejorar la inteligencia, aumentar la fuerza física o predeterminar el color de los ojos? Muchos son los autores que han abordado el tema incluso cuando el conocimiento sobre la ingeniería genética era mínimo, plasmando su concepción crítica de la concepción de la vida humana y las técnicas de manipulación genética en libros y novelas. El escritor norteamericano Jeremy Rifkin dedica varias líneas que muestran su postura, expresando en *Algeny*: “A cambio de asegurar nuestro propio bienestar físico, nos vemos forzados a aceptar la idea de reducir la especie humana a un producto diseñado tecnológicamente. La ingeniería genética plantea la más fundamental de las cuestiones. ¿Merece la pena garantizar nuestra salud trocándola por nuestra humanidad?”⁵⁷. Ante la pregunta de que sí se debe o no manipular el genoma humano nos vamos a encontrar dos corrientes: en primer lugar, la corriente bioconservadora, opuesta o crítica a la intervención, y la intervencionista sin límites, teniendo una mentalidad muy optimista en cuanto se refiere a la manipulación genética, estrechando posturas con la teoría transhumanista.

⁵⁶ R. SAHUQUILLO, M. “El científico ruso que quiere crear bebés modificados genéticamente: “no se puede frenar el progreso.”” *El País*, Fecha de consulta 14 junio 2019, Fecha de acceso 6 agosto 2019. Véase en: https://elpais.com/elpais/2019/06/13/ciencia/1560430804_895147.html.

⁵⁷ CALLEJAS MIRANDA, C. “Bebés a la carta. Selección de genes de embriones”, *Revista Creces*, Fecha de consulta septiembre 1999, Fecha de acceso 2 septiembre 2019. Véase en: <http://www.creces.cl/Contenido?art=584>.

3.2 Postura opuesta o crítica. La corriente bioconservadora.

Existen numerosos argumentos que se oponen a cualquier tipo de manipulación genética respaldada por numerosos científicos, moralistas, y grupos de tendencia religiosa. Su argumentación se encuentra basada en los principios del Bioderecho⁵⁸, que aparecen en el año 2000 publicados de forma oficial con la redacción de Jacob Rendtorff y Peter Kemp, llamado “*Principios éticos básicos en la Bioética y Bioderecho Europeo*”⁵⁹. Estos principios están orientados a la protección del ser humano ante el rápido desarrollo de la biotecnología y del Bioderecho, enfatizando así la importancia de la autonomía, dignidad, integridad y vulnerabilidad que la condición humana representa en sí misma y que por tanto la ingeniería genética lesiona, por no garantizar la protección tales principios, que considerándolos parte de los derechos humanos debieran proteger de forma universal a todo ser humano por el simple hecho de serlo.

- a) Principio de autonomía. Respetar la autonomía humana implica el respeto por la capacidad de autodeterminación y autolegislación, las cuales son materializadas en derechos que garantizan determinar o elegir la propia forma o proyecto de vida; mantener la vida individual en el ámbito de la privacidad; tomar decisiones sobre el propio cuerpo; decidir y actuar en ausencia de coacción y presión externa; consentir o rechazar cualquier tratamiento médico y participar políticamente en el espacio público. Teniendo en cuenta este principio, los bebés a la carta serían rechazados por el determinismo subyacente que denota la técnica, pues el fin determinado es “diseñar individuos” o “instalar rasgos específicos” con fines puramente estéticos y caprichosos, que no tienen una finalidad terapéutica o la cura de una enfermedad.

- b) Principio de dignidad. Nos encontramos con el aspecto sustancial e intrínseco de cada persona, “nos hace humanos, nos humaniza”. Teniendo en cuenta la dignidad, el Derecho debe considerar al ser humano como un fin en sí mismo, no debe ser cosificado, instrumentalizado ni tratado como un medio para otros fines. Con la ingeniería genética se cosifica el genoma humano, siendo este un

⁵⁸ MENDEZ BAIGES, V. y SILVEIRA GORSKI, C. *Bioética y Derecho*. Barcelona, UOC, 2007.

⁵⁹ GROS ESPIELL, H. “Bioderecho internacional”, en ROMEO CASABONA. *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*. Granada, Comares, 2011.

instrumento, los bebés de diseño suponen una comercialización del genoma humano, planteando así el precio que se le pone a la vida humana

- c) Principio de integridad. Este principio implica el derecho que todo ser humano tiene a permanecer inalterable. Los aspectos que este derecho protege es la inalteración de la constitución física, psicológica, biológica y genética, teniendo que protegerla ante cualquier perjuicio, daño o alteración⁶⁰. Por lo tanto, respetar la integridad, y en concreto la integridad genética del ser humano debe presuponer que el ser humano pueda vivir una vida auténtica, con auténticos genes que no hayan sido modificados por agentes externos, como ocurre con los bebés manipulados genéticamente.

- d) Principio de vulnerabilidad. Teniendo en cuenta que el ser humano es un ser vulnerable por encontrar daños riesgos y amenazas externas, demanda una especial protección y respeto. La vulnerabilidad no solo radica en las lesiones externas, si no de forma intrínseca subyace en el mismo concepto de individuo, pues como tal, las personas somos vulnerables por tener vidas finitas, condicionadas por enfermedades y la propia muerte. Esto supone una doble forma moral de afrontar el asunto, pues si bien somos vulnerables ¿Por qué no emplear las terapias de manipulación genética para minimizar esta vulnerabilidad? Para quienes defienden la ingeniería genética desde la perspectiva utilitarista pura, no existe duda de emplear tales técnicas por considerarlas convenientes, pero para quienes no apoyan esta postura, argumentan que tal aceptación del mejoramiento genético supondría aceptar que la vulnerabilidad del ser humano como un fallo que nos hace inferiores, y, por ende, implicaría calificar a las personas como “más o menos vulnerables” distinguiendo seres humanos de primera y de segunda. En definitiva, supondría una especie de discriminación y segregación social, por no pertenecer a los prototipos y estereotipos que las técnicas de ingeniería genética crearan en la sociedad, siendo vulnerables frente a los seres humanos modificados

⁶⁰ Este principio se encuentra reflejado en la Declaración de Helsinki (1964), en la cual se señala: “(...) derecho del sujeto de experimentación a salvaguardar su integridad, y el deber de respetar dicha integridad.” Véase en: [:https://www.wma.net/es/policias-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/](https://www.wma.net/es/policias-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/).

genéticamente dotándose de mayor inteligencia, mejor estado físico o estéticamente más agraciados⁶¹.

Siguiendo esta línea argumental, los principios del Bioderecho son enumerados en textos internacionales, resoluciones⁶² y protocolos y convenciones⁶³ celebrados en torno a la manipulación del genoma humana, existiendo control jurídico tanto a nivel externo como estatal⁶⁴, que impiden tales técnicas con el fin de respetar el derecho que toda persona tiene en cuanto se refiera a conservar su integridad y dignidad, surgiendo de esta concepción una serie de derechos relacionados con el campo de la manipulación genética, y que cuentan con especial protección por su consideración como nuevos derechos fundamentales y son: el derecho a la integridad genética, el derecho a la dignidad genética y el derecho a la privacidad genética⁶⁵.

⁶¹ JONÁS, H. *Técnica, medicina y ética*. Barcelona, Paidós, 1977, pp. 73.

⁶² *Resolución sobre problemas éticos y jurídicos de la manipulación genética*, del 16 de marzo de 1989, del Parlamento Europeo, basada en el Informe A-2-327/88 de la Comisión de Asuntos Jurídicos y de los derechos fundamentales. Esta resolución insiste en la necesidad de castigar por vía penal las conductas de manipulación genética.

Siguiendo esta línea el Parlamento Europeo aprueba el 12 de marzo de 1997 la *Resolución sobre la clonación*, en la cual se tiene en cuenta resoluciones anteriores: *Resolución sobre los problemas éticos y jurídicos de la ingeniería genética y de la inseminación artificial*, de 1989 y la *Resolución sobre la clonación humana*, de 1993.

⁶³ Es interesante destacar que el 28 de junio de 1991 el Consejo de Europa acordó la celebración de una *Convención sobre Bioética*, siendo esta la primera Organización Internacional en realizar una convención de tales características. El proyecto se hizo público en 1994, y fue firmado en 1997. La relevancia de este documento se encuentra en que fue el primer documento con carácter vinculante por la comunidad internacional, en el cual, se permitía la intervención genética sólo en situaciones de carácter terapéutico. El Consejo de Europa elabora un texto adicional a la Convención sobre Bioética, el *Protocolo sobre la Clonación Humana*. Este documento prohíbe cualquier intervención encaminada a la creación de seres idénticos, entendiendo tal conducta como una instrumentalización de la dignidad de todo miembro de la especie humana, negando su derecho a la identidad genética.

⁶⁴ La línea marcada por la Resolución del Parlamento citada anteriormente ha sido seguida por el Código Penal Español de 1995, Título V: "Delitos relativos a la manipulación genética", pero la manipulación genética como tal es castigada en el artículo 159. En su primer apartado, serán delitos: "los que, con finalidad distinta a la eliminación o disminución de taras o enfermedades graves, manipulen genes humanos de manera que se altere el genotipo".

⁶⁵ En este sentido, la *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos* reconoce tales derechos en: Art. 1: "El genoma humano es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad intrínseca y su diversidad. En sentido simbólico, el genoma humano es el patrimonio de la humanidad."; Art. 2: "Cada individuo tiene derecho al respeto de su dignidad y derechos, cualesquiera que sean sus características genéticas. Esta dignidad impone que no se reduzca a los individuos a sus características genéticas y que se respete el carácter único de cada uno y su diversidad."; Art. 10: "Ninguna investigación relativa al genoma humano ni ninguna de sus aplicaciones, en particular en las esferas de la biología, la genética y la medicina, podrá prevalecer sobre el respeto de los derechos humanos, de las libertades fundamentales y de la dignidad humana de los individuos o, si procede, de grupos de individuos."; Art. 11: No deben permitirse las prácticas que sean contrarias a la dignidad humana, como la clonación con fines de reproducción de seres humanos. Se invita a los Estados y a las organizaciones internacionales competentes a que cooperen para identificar estas prácticas y a que adopten en el plano nacional o internacional las medidas que corresponda, para asegurarse de que se

Dentro de los defensores de los derechos y principios anteriores nos encontramos con la corriente de los bioconservadores, que sostienen que la finalidad de estas intervenciones no es justificada a no ser que su uso sea exclusivamente restringido al ámbito de la salud, por considerar el diseño de un hijo “un bebé a la carta” una restricción de libertad y autonomía, socavando la dignidad humana. Entre los pensadores que postulan su defensa, nos encontramos a León Kass, el cual considera que estas líneas de investigación conducen hacia un posible control de las generaciones futuras y en consecuencia a la deshumanización: “La medicina moderna se está haciendo más poderosa en su combate contra la enfermedad, la vejez y la muerte, en un progreso por el que debemos estar muy agradecidos. Pero si observamos los avances –o los proyectos– en tecnología genética y reproductiva, en neurociencia y en psicofarmacología, en el desarrollo de órganos artificiales e implantes de chips, etc., vemos que algunas de estas nuevas prácticas sobrepasan los objetivos tradicionales de la medicina, a saber, curar la enfermedad y aliviar el dolor. Algunos las celebran sin objeciones: unos pocos científicos y biotecnólogos, quienes los financian, los futurólogos y los partidarios de la inmortalidad”⁶⁶.

Francis Fukuyama también advierte sobre los peligros de la manipulación genética, abordando el problema en sus libros *El fin de la historia y su último hombre* y *Nuestro futuro poshumano* argumentando que la naturaleza humana: “es fundamental para nuestras nociones de justicia, moral y calidad de vida”⁶⁷ y ante la pregunta de qué se debe proteger Fukuyama lo tiene claro: “queremos proteger todo el ámbito de nuestras naturalezas complejas y evolucionadas frente a los intentos de automodificación. No queremos perturbar ni la unidad ni la continuidad de la naturaleza humana y, con ello, los derechos humanos que se basan en ella”⁶⁸. Su preocupación por los avances de la era contemporánea y las posibles consecuencias devastadoras, le llevan a demandar la

respetan los principios enunciados en la presente Declaración.” Véase en: http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html.

⁶⁶ INSAUSTI, G. “El precio humano de la nueva tecnología biomédica. Entrevista con Leon R. Kass.”, *Bioética web. Acepresa*. Fecha de acceso 26 abril 2006. Fecha de consulta 20 noviembre 2019. Véase en: <https://www.bioeticaweb.com/el-precio-humano-de-la-nueva-tecnologasa-biomacmica-entrevista-con-leon-r-kass/>.

⁶⁷ FUKUYAMA, F. *Our posthuman future consequences of biotechnology revolution*. New York, Straus&Giroux, 2002.

⁶⁸ FUKUYAMA, F. “Transhumanist”, *Foreign Policy*, 2004, Núm. 144, pp. 42-43.

intervención de los poderes públicos, exigiendo una legislación completa y una reflexión ética exhausta sobre el futuro⁶⁹.

Para finalizar dentro de las posturas conservadoras, pues son numerosos los filósofos y pensadores tendientes a ella, destacar la figura de Michael Sandel, que en su libro *Contra la perfección: la ética en la era de la ingeniería genética* tiene un papel crítico frente a las técnicas de manipulación genética. Sandel muestra su visión e interrogantes ante el nuevo conocimiento genético y la nueva forma de optimizar nuestras capacidades físicas y cognitivas: “la ética del perfeccionamiento humano”. Para realizar el análisis Sandel divide el libro afrontando dos supuestos de mejora humana por la tecnología; por un lado, los atletas biónicos y por otro, el cual su desarrollo más nos interesa “los hijos de diseño/padres diseñadores”. Para entender mejor la ética del perfeccionamiento humano menciona en su libro un caso polémico ocurrido en 2002, en el cual una pareja de lesbianas sordas seleccionó un embrión para que naciera sordo, pues ellas no consideraban la sordera como una discapacidad, si no como un estilo de vida: “Ser sorda en un estilo de vida”⁷⁰. Ante esto Sandel alude a la violación del derecho a la autonomía del hijo, privándole de su futuro abierto, no siendo los “hijos de diseño” plenamente libres, encontrándose condicionados por sus “padres diseñadores”. Sandel es de los que piensa que la ingeniería genética puede emplearse, siempre y cuando sea para curar y no para mejorar, aceptando a los hijos con sus virtudes y defectos, por el simple hecho del amor incondicional que se procesa. Los bebés a la carta y la ingeniería genética suponen una lesión de los hijos por la búsqueda de su perfeccionamiento, movidos por la ambición desmedida de salud. Sandel señala: “la aspiración de perfeccionar a los propios hijos puede llevar a algunos padres a expresar y adoptar medidas contrarias a la norma de amor incondicional”⁷¹. En conclusión, Sandel considera la tendencia al perfeccionamiento como un error moral, afirmando: “Es posible ver la ingeniería genética como la máxima expresión de nuestro deseo de vernos en la cima del mundo, de dominar la naturaleza. Y ésa es una visión errónea de la libertad. Amenaza con suprimir nuestra

⁶⁹ VERDÚ, V. “El hombre ‘post’”. *El país*. Fecha de acceso 12 abril 2002. Fecha de consulta 3 noviembre 2019. Véase en: https://elpais.com/diario/2002/04/12/sociedad/1018562411_850215.html.

⁷⁰ SANDEL, MICHAEL. *Contra la Perfección, la ética en la era genética*. España, Ediciones Marbor, 2016, pp. 41.

⁷¹ *Op cit.*, pp. 95.

apreciación de la vida como don, y con dejarnos sin nada que afirmar o contemplar más allá de nuestra propia libertad”⁷².

Dentro de la comunidad científica son muchos los que se consideran reticentes a los bebés de diseño, salvo que esta línea de investigación sea exclusivamente terapéutica con límites sociales y legales. Entre estas “posiciones intermedias” con las cuales son con las que yo me identifico, nos encontramos las declaraciones del genetista del Instituto Stalk, Juan Carlos Izpisua Belmont, que declara: “Cualquier intervención que llegue a las clínicas debe estar al alcance de todos”, “No debería crear desigualdad social”. Lovell-Badge por su parte afirma: “Sí contarás con una manera de ayudar a una familia para que no tuviera un hijo enfermo, no sería ético dejar de hacerlo”⁷³.

Por lo tanto, los bebés de diseño y otras técnicas de manipulaciones genética son “relativamente aceptadas” por parte de moralistas y científicos y respaldada con textos internacionales, en el caso de que realización de tales prácticas encuentra límites morales (solo fines terapéuticos), sociales (que no supongan segregación ni discriminación social) y legales (que se encuentren dentro del marco legal).

3.3 Postura intervencionista. Eugenesia liberal y la corriente transhumanista.

Entre los planteamientos encontrados por los bioconservadores para posicionarse contrarios a las técnicas de manipulación genética y bebés de diseño, se encuentra la consideración de tales técnicas como una herramienta de eugenesia liberal. Pero realmente ¿Cuál es la motivación de la eugenesia liberal y por qué es defendida por numerosos filósofos y científicos transhumanistas? ¿Por qué son de la convicción de que los bebés a la carta no suponen la lesión de ningún derecho si no que los garantiza?

Para entender su postura, aunque no la comparta, la corriente transhumanista defiende que, mediante la aplicación de la eugenesia moderna en ingeniería genética, sease, los bebés de diseño, el ser humano como individuo encontrará su máximo esplendor, en otras palabras, mejorará en todos los aspectos, permitiendo una forma de vida sin límites naturales y biológicos, pues ¿Por qué emplear la ciencia solo para eliminar

⁷² Op cit, pp. 151.

⁷³ BELLUCK, PAM. “¿Bebés a la carta gracias a la edición genética? Es poco probable.”, *The New York Times*. Fecha de acceso 9 agosto 2017. Fecha de consulta 20 noviembre 2019. Véase en: <https://www.nytimes.com/es/2017/08/09/bebes-a-la-carta-gracias-a-la-edicion-genetica-poco-probable/>.

dolencias o enfermedades si igual nos permite el derecho a vivir más y mejor? ¿Por qué limitar su uso si igual con ella podemos descifrar el enigma de la vida eterna? ¿Por qué prohibir la investigación y nacimientos de seres humanos genéticamente modificados con todos los derechos que cobrarían vida con su implantación? ¿Se garantiza con estas prohibiciones nuestro derecho a la salud?

La eugenesia liberal transfiere a los padres el control genético de sus futuros hijos, orientándolo así hacia una procreación selectiva que permite dentro de un libre mercado a quien lo desee y tenga capacidad, elegir el ADN de sus futuros hijos, seleccionando las características que ellos consideren más deseables. Este derecho atribuido a los padres es considerado como una extensión de las libertades reproductivas básicas⁷⁴. Son numerosos los académicos y científicos que han planteado la eugenesia liberal y su defensa. Julian Savulescu sostiene: “Al igual que estamos obligados a curar al enfermo, también lo estamos de mejorar al sano”. Según Savulescu, los padres están obligados a mejorar a sus hijos para ofrecerles las mejores oportunidades posibles, siendo la salud un recurso que podemos usar para aquello que queramos⁷⁵. Peter Sloterdijk desde su propuesta explica que nuestra existencia trata de transformarse y son las técnicas biológicas la vía para actualizar nuestro cambio, porque: “las biotecnologías y las nanotecnologías nutren, por su propia naturaleza, a un sujeto refinado y cooperativo, y con tendencias a jugar consigo mismo”⁷⁶. Peter Singer, desde su perspectiva utilitarista, señala que sólo pueden ser consideradas personas con estatus moral aquellos seres humanos que tienen “autoconciencia, racionalidad y autonomía”, por lo que los bebés a la carta no lesionan los derechos humanos, por no considerar al embrión “persona”, y por tanto, no merecedora de tal protección por no tener capacidad absoluta de ostentar derechos que deban protegerse⁷⁷.

Como defensores del empleo de la investigación, y por tanto proporcionar derecho a la salud a los individuos, se plantea la posibilidad de que estas técnicas de manipulación genética y los “bebés de diseño” se aproximen al movimiento transhumanista. Esta corriente es definida como: “propuesta de mejorar tecnológicamente a los seres humanos

⁷⁴ AGAR, N. “Eugenesia liberal”, *Signos Filosóficos*, 2012, vol. 14, núm. 28, pp. 145-170.

⁷⁵ Parte de estas apreciaciones aparecen en, SAVULESCU, J. “Why I believe parents are morally obliged to genetically modify their children.”, *Times Higher Education Supplement*, Londres, 2004, pp. 16.

⁷⁶ SLOTERDIJK, P. *Normas para el parque humano*. Madrid, Siruela, 2006.

⁷⁷ SINGER, P. *Practical Ethics*. Oxford, Oxford University Press, 1979, pp. 12.

como individuos y como sociedad por medio de su manipulación como especie biológica, bajo el entendido de que esa mejora sería intrínsecamente buena, conveniente e irrenunciable, tratando de borrar las fronteras entre lo natural y lo artificial”⁷⁸. Nick Broston, un gran defensor del movimiento, lo define como: “un movimiento cultural, intelectual y científico que afirma el deber moral de mejorar las capacidades físicas y cognitivas de la especie humana, y de aplicar al hombre las nuevas tecnologías, para que se puedan eliminar aspectos no deseados y no necesarios de la condición humana, como son: el sufrimiento, la enfermedad, el envejecimiento y hasta la condición mortal”⁷⁹. La relación con los bebés de diseño, la eugenesia liberal y el transhumanismo es clara: Los bebés a la carta serían la herramienta perfecta, “la licencia” donde el transhumanismo y eugenesia liberal podría llegar a hacer cumplir sus objetivos.

Existen infinitud de pensadores que defienden el movimiento transhumanista pudiendo destacar los nombres de G. Stock o las definiciones aportadas por M. Gilbert Hottois, entre otros⁸⁰. Ellos y otros autores han ido codificando los principios transhumanistas, defendiendo la idea de que debe existir una mentalidad transigente que nos permita emplear estas tecnologías en vez de prohibir su uso o desarrollo. Sosteniendo que existe “el derecho moral” de permitir su empleo a fin de mejorar nuestras capacidades y el control sobre nuestras vidas, la tecnofobia y prohibiciones de los bebés de diseño supondrían una lesión al género humano injustificada, no pudiendo desarrollar sus beneficios⁸¹.

Como teoría, los argumentos transhumanistas y eugenésicos son convincentes, pues quien diría “no” ante la posibilidad de ser eternamente joven, superdotado, o con las aptitudes físicas propias de superhéroe de cómic, pero en la práctica esta concepción del

⁷⁸ Con esta definición se llegaría a la creación del “hombre posthumano”, el cual, contaría con capacidades físicas, intelectuales y psicológicas que superan la barrera la naturaleza humana. Según este planteamiento, el movimiento transhumanista permitiría el derecho de autodefinirse y autoprogramarse. EMMA LOPEZ, J. E. “Posthumanismo, materialismo y subjetividad”, *Política y Sociedad*, 2008, Vol. 45, núm. 3, pp. 123-137.

⁷⁹ Nick Broston es un filósofo sueco experto en Inteligencia Artificial. BROSTRON, N. “A history of transhumanist thought”, *Journal of Evolution and Technology*, 2005, Vol. 1, pp. 3.

⁸⁰ HOTTOIS, G. “Humanismo, Transhumanismo Posthumanismo”, *Revista Colombiana de Bioética*, Colombia, 2013, Vol. 8 núm. 2, pp. 167- 192.

⁸¹ HULEY, J. “Transhumanism.”, *Journal of Humanistic Psychology*, 1968, Vol. 13, pp. 73-76.

ser humano se vuelve difusa, oscura y poco fiable afectando a los derechos humanos tanto individuales como colectivos.⁸²

⁸² KURZWEIL, R. *La era de las maquinas emocionales, cuando las computadoras superen la mente humana*. Barcelona, Planeta, 1999.

4. CONCLUSIONES

- 1º La “dignidad humana” es fundamental en relación a los derechos humanos. Su importancia y valor no ha sido igual a lo largo de la historia. No todos han sido merecedores de dignidad por considerarlos inferiores, sufriendo cambios constantes en función de la mentalidad predominante del momento. En la actualidad, la dignidad humana se prevé universal e inherente a todas las personas por el hecho de serlo. Esta importancia se encuentra reflejada en los diferentes textos internacionales y nacionales que brindan su protección. Ahora bien, como todo derecho subjetivo, la interpretación de la dignidad dependerá de nuestros valores éticos, morales y sociales, por lo que, determinadas prácticas son cuestionadas por atentar contra la dignidad de las personas y otros derechos intrínsecos a ella. En conclusión, que la dignidad humana sea protegida por los diferentes sistemas legislativos no significa que se garantice su protección pues en función de los valores que cada persona o sociedad tenga, será considerada de diferente forma y en función de eso, veremos o no cuestionables algunas prácticas.

- 2º La llegada del siglo XXI ha traído aparejada el desarrollo tecnológico y científico. Aunque el avance ha sido en muchas materias, la manipulación genética ha sido de las más cuestionadas por su incidencia directa y posible lesión de los derechos fundamentales, en concreto los bebés a la carta y los bebés medicamento. Esto ha implicado varias cosas: en primer lugar, la aparición de nuevos derechos relacionados con estas materias hasta ahora inexistentes, como puede ser el derecho a la libertad de investigación o el derecho a la integridad genética. En segundo lugar, la necesidad de proteger estos derechos nuevos, lo que ha dado lugar a su regulación en los sistemas legislativos nacionales e internacionales en forma de leyes, códigos y normas. Esta regulación varía en función de cada país, pues cada sociedad alberga unos valores, que le harán más o menos permisiva a la hora de valorar la ingeniería genética. En España, la ley permite la manipulación genética en el campo de los bebés medicamento por considerar que no atacan a la dignidad de las personas siendo un instrumento que nos garantiza otros muchos derechos, conviviendo de forma armónica con nuestros derechos fundamentales. Que nuestra Constitución y normas hagan “legales” o “lícitas” tales técnicas no significa que cuenten con la aprobación de toda la sociedad española, siendo

muchas personas de la postura de que tanto los bebés medicamento, permitidos, como bebés a la carta, suponen una privación y lesión absoluta de nuestros derechos humanos, dignidad e integridad física. Esta potestad legislativa para abordar tales técnicas se apoya en los textos internacionales de los que España se ratifica y forma parte, por lo que las técnicas cuentan con el amparo de una ley moderna, escasa y permisiva, que por ser tratarse de derechos ambiguos y subjetivos también lo es, siendo menos restrictiva. Esto quiere decir que los países tienen prohibidas ciertas materias de forma tajante, pero en su mano estará el llevar a cabo aquellas líneas de investigación que, por no considerarlas lesivas a nivel internacional, pueden o no practicar dentro de su marco de actuación estatal.

- 3º Según mi criterio, tanto los bebés medicamento como los bebés de diseño, suponen en mayor o menor medida una lesión en nuestros derechos fundamentales, tanto individuales como colectivos, siendo un “ideal” la existencia de una regulación que garantice la convivencia de dichas técnicas sin evitar la violación y vulneración de otros derechos. En cuanto a los bebés medicamento, permitidos en varios países incluido el nuestro, existen varias posturas. Para aquellos que los defienden argumentan su postura en la posibilidad que nos permite de salvar vidas, es decir, su empleo como instrumento social para generar el bien ajeno sin lesionar el bien individual, lo que es, la vida y dignidad del embrión. En cambio, quienes son contrarios ven ese empleo o instrumento una forma de cosificar las vidas humanas, por servir para un fin del que nada tiene que ver la dignidad e integridad física del bebé, siendo un medio, un producto, en el que a costa de infravalorar y no tener en cuenta la integridad y dignidad del ser humano se pretende garantizar el bien común. Entiendo ambos razonamientos y no pienso que uno sea mejor que el otro, ambos son válidos y compatibles, aquí la forma de entender la vida y los intereses personales tienen un papel fundamental a la hora de cuestionar los bebés medicamento. Con todo lo que he investigado he llegado a la conclusión de que los bebés medicamento producen más beneficios que lesiones en nuestros derechos. Entiendo que lesionan derechos y posiblemente “se cosifique al embrión” en cierta medida, pero el fin, el resultado garantizado es mucho más provechoso y generador de beneficios. Causa lesiones en nuestros derechos fundamentales individuales y sociales, pero no tan graves como para impedir que se salven otras vidas humanas.

4º Diferentes son los bebés de diseño. La eugenesia contemporánea o liberal, es lo que comúnmente conocemos con el nombre técnico de ingeniería genética de diseño, es la que realmente suscita problemas éticos y morales de índole superior. No somos conscientes del peligro que dichas técnicas pueden tener en las sociedades del futuro, y por esta inconsciencia e ignorancia, son algunos los que opinan que los bebés a la carta debieran ser permitidos en todos los países que determinaran su aprobación. Esta eugenesia permite la manipulación ilimitada de ADN embrionario, sin limitar su uso a fines médicos, consiguiendo así un mejoramiento del ser humano físico intelectual y social, siendo una forma de evolución humana a través de la selección artificial. Me parece inconcebible que, en un futuro, los padres a través de sistemas legislativos permisivos con los bebés de diseño, pudieran contratar servicios a empresas científicas privadas con el fin de mejorar a su hijo con fines absolutamente caprichosos y estéticos, y peor aún, que no existiera ni un mínimo de autocrítica y consciencia por parte de la sociedad, por causar tal lesión en los derechos fundamentales de los niños modificados como de los derechos colectivos. A día de hoy, la eugenesia de diseño está permitida en escasos países, solo con fines terapéuticos y en líneas de investigación, siendo prohibido el nacimiento de niños genéticamente modificados. Ahora bien, ¿y si se produce un cambio en la escala de valores que permitiera ir más allá del campo de investigación? Al igual que la corriente neoconservadora, soy de la opinión de que permitir tal empleo supondría el fin de la concepción de la dignidad humana y el ser humano entendida hasta el momento. El desarrollo científico supondría un avance en la evolución humana, como defienden los transhumanistas, pero una deshumanización absoluta en cuanto a valores éticos, morales y sociales. ¿Qué solución es posible? La solución hipotética e ideal que considero como “menos lesiva” para garantizar que no se menoscaban los derechos humanos sería la redacción de un cuerpo legislativo, ratificado por todos los países, donde se permitiera su uso limitado a fines exclusivamente terapéuticos, una eugenesia terapéutica con límites, evitando así que la corriente transhumanista se implantara en nuestras mentalidades como una concepción normal de vida humana. Dentro de los fines terapéuticos permitidos, aquellos considerados de extrema necesidad por suponer un riesgo de “vida o muerte” o por ser una enfermedad de extremo riesgo para el niño. Que la práctica sea consentida por sus progenitores advirtiéndoles de todos los posibles riesgos,

aunque con la intención de garantizar la máxima seguridad del embrión, no siendo aplicable si esta fuera considerada como un riesgo en la salud del bebé. Y por último un servicio de acceso público, que pueda acceder cualquiera sea cual sea su situación económica, evitando así discriminaciones sociales y segregación social. ¿Por qué creo que es “menos lesiva”? Porque al igual que todas las materias controvertidas en relación a los derechos humanos va a depender nuestra interpretación, se permitiría en mi opinión salvar o mejorar vidas en las situaciones estrictamente necesarias, garantizando derechos individuales, pero también, según mi hipótesis, su acceso sería para toda persona por el hecho de serlo, no causando lesiones a nivel colectivo, sería un derecho a disposición de todo el mundo, sin tener en cuenta su religión, raza, o sexo. El problema es que esta concepción es inviable, los intereses privados priman frente los colectivos, los intereses económicos del sistema en el que vivimos hacen imposible que no se generen desigualdades e inseguridad legal, moral y social hace que la línea para sobrepasar los límites sea muy estrecha, siendo los bebés de diseño un producto que solo podría ser empleado por aquellos padres que ante la posibilidad de curar a un hijo enfermo tienen los medios económicos para costearlo. A pesar de que mi ideal de regulación de los bebés a la carta no sea posible, entiendo que si deberían ser permitidos de esta forma restringida en cuanto evitar la transmisión de enfermedades o la cura de trastornos graves. Generaría desigualdades por no poder optar a su empleo todo el mundo, pero ¿acaso se garantizan los derechos humanos de todos en otras materias? ¿acaso no somos conocedores de prácticas “cuestionablemente lesivas” en los derechos humanos y pasan inadvertidas ante nuestros gobiernos y sistemas democráticos?

- 5º Como conclusión final, creo que el desconocimiento sobre las consecuencias que tales prácticas pueden generar a nivel mundial hace que debemos ser precavidos y minuciosos. Deben estudiarse de forma exhaustiva todas las posibilidades, y a pesar de que nunca exista una posición unánime en cuanto a su empleo, en caso de que las técnicas sean permitidas legalmente deberán ser lo menos lesivas y siempre con la finalidad de evitar enfermedades, sin traspasar los límites terapéuticos. La ambición desmedida por perfeccionar a nuestros descendientes es una realidad, que solo podrá frenarse través de una regulación que controle las técnicas de manipulación genética, limitando la potestad de los padres para crear

“bebés perfectos”. Esta reflexión no solo tiene que ser llevada a cabo por expertos científicos, legalistas y filósofos, es nuestro deber plantearnos como ciudadanos poseedores de derechos, que tiene más importancia, que prima más en nuestras vidas, no podemos evitar plantearnos las consecuencias que nuestras decisiones y libertades pueden generar en nuestros hijos, y semejantes. Debemos ponernos límites legales, pero también morales a nuestras expectativas de ser humano y solo será posible si nuestros valores son tendentes a garantizar los derechos del mayor número de personas, donde primen los intereses sociales frente a los individuales.

5. BIBLIOGRAFÍA

ABELLA, G. J. *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*. Madrid, Fundación BBV Documenta, Vol. 4, 1994.

ABELLÁN, F. *Selección genética de embriones: Entre la libertad reproductiva y la Eugenesia*. Granada, Comares, 2006.

AGAR, N. "Eugenesia liberal", *Signos Filosóficos*, 2012, vol. 14, núm. 28, pp. 145-170.
BASHFORD, A. y LEVINE, P. *The Oxford Handbook of the History of Eugenics*. USA, Oxford University Press, 2010.

BELLUCK, PAM. "¿Bebés a la carta gracias a la edición genética? Es poco probable.", *The New York Times*. Fecha de acceso 9 agosto 2017. Fecha de consulta 20 noviembre 2019. Véase en: <https://www.nytimes.com/es/2017/08/09/bebes-a-la-carta-gracias-a-la-edicion-genetica-poco-probable/>.

BROSTRON, N." A history of transhumanist thought", *Journal of Evolution and Technology*, 2005, Vol. 1, pp. 3.

CALLEJAS MIRANDA, C. "Bebés a la carta. Selección de genes de embriones", *Revista Creces*, Fecha de consulta septiembre 1999, Fecha de acceso 2 septiembre 2019. Véase en: <http://www.creces.cl/Contenido?art=584>.

EMMA LOPEZ, J. E. "Poshumanismo, materialismo y subjetividad", *Política y Sociedad*, 2008, Vol. 45, núm. 3, pp. 123-137.

FERRER, I. y MARTINEZ DE RITUERTO, R. "Discrepancias éticas sobre el caso Adam Nash.". *El País*, Fecha de acceso 5 octubre 2000, Fecha de consulta 5 octubre 2019. Disponible en: https://elpais.com/diario/2000/10/05/sociedad/970696803_850215.html.

FUKUYAMA, F. "Transhumanist", *Foreign Policy*, 2004, Núm. 144, pp. 42-43.

FUKUYAMA, F. *Our posthuman future consequences of biotechnology revolution*. New York, Straus&Giroux, 2002.

GRISOLIA, S. "Proyecto Genoma Humano: concepto y estrategias", en *Revista de Occidente*, 1993, núm. 142, pp. 29-30.

GROS ESPIELL, H. "Bioderecho internacional", en ROMEO CASABONA. *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*. Granada, Comares, 2011.

HERMIDA DEL LLANO, C. *Los Derechos Fundamentales en la Unión Europea*. Barcelona, Anthopas, 2005.

HOOFT, P. F. "Bioética y Derechos Humanos", Buenos Aires, Argentina, Editorial Depalma, 1999, pp. 65-70.

HOTTOIS, G. "Humanismo, Tranhumanismo Poshumanismo", *Revista Colombiana de Bioética*, Colombia, 2013, Vol. 8 núm. 2, pp. 167- 192.

HULEY, J. "Transhumanism.", *Journal of Humanistic Psychology*, 1968, Vol. 13, pp. 73-76.

INSAUSTI, G. "El precio humano de la nueva tecnología biomédica. Entrevista con Leon R. Kass.", *Bioética web. Aceprensa*. Fecha de acceso 26 abril 2006. Fecha de consulta 20 noviembre 2019. Véase en: <https://www.bioeticaweb.com/el-precio-humano-de-la-nueva-tecnologia-biomacmica-entrevista-con-leon-r-kass/>.

JONÁS, H. *Técnica, medicina y ética*. Barcelona, Paidós, 1977.

KANT, E. *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*. Madrid, Alianza, 2002.

KITCHER, P. *Las vidas por venir. La revolución genética y sus posibilidades para los seres humanos*. México, Instituto de investigaciones filosóficas, 2002.

KOLATA, G., WEE, S-L. y BELLUCK, PAM. "El hombre que asegura haber creado los primeros bebés por modificación genética.", *The New York Times*, Fecha de acceso 27 noviembre 2018, Fecha de consulta 31 junio 2019. Véase en: <https://www.nytimes.com/es/2018/11/27/edicion-genetica-bebes-china/>.

KURZWEIL, R. *La era de las maquinas emocionales, cuando las computadoras superen la mente humana*. Barcelona, Planeta, 1999.

LA CADENA, J. R. "El proyecto Genoma Humano y sus derivaciones", en GAFO, J. *Ética y Biotecnología*. Madrid, Publicaciones de la Universidad Pontificia de Comillas, pp. 86-94.

LEE M, S. "Reprogenetics: third millennium speculation The consequences for humanity when reproductive biology and genetics are combined.", *EMBO*, 2000, Vol. 1, núm 5, pp. 375-378.

LÓPEZ GUERRA, L. *Derecho Constitucional, Los poderes del Estado. La organización territorial del Estado*. Valencia, Tirant lo Blanch, Vol. 2, 1997.

LOSADA, A. "Bebés medicamento, sangre de cordón y selección genética", *Bioética hoy*, Fecha de acceso junio 2009. Fecha de consulta 24 octubre 2019. Disponible en: <http://www.bioeticahoy.com.es/2009/06/bebes-medicamento-sangre-de-cordon-y.html>.

MALDONESI, A. *E l'uomo: CRISPR e la rivoluzione dell'editing genonimo*. Torino, Mauri Spagnol, 2017.

MARTÍN SÁNCHEZ, I. "El comienzo de la vida", *Bioética, Religión y Salud*, Comunidad de Madrid, 2005, pp. 89-139.

MENDEZ BAIGES, V. y SILVEIRA GORSKI, C. *Bioética y Derecho*. Barcelona, UOC, 2007.

OSSORIO, M. "Diccionario de Ciencias Jurídicas, Políticas y Sociales", Buenos Aires, Argentina, Editorial Heliasta, 30ª ed. 2004, pp. 313-314.

PINTO PALACIOS, F. N. *Nacidos para salvar. Un estudio ético-jurídico del bebé medicamento*. Madrid, Dykinson, 2015.

R. SAHUQUILLO, M. “El científico ruso que quiere crear bebés modificados genéticamente: “no se puede frenar el progreso.”” *El País*, Fecha de consulta 14 junio 2019, Fecha de acceso 6 agosto 2019. Véase en: https://elpais.com/elpais/2019/06/13/ciencia/1560430804_895147.html.

RAMIREZ AGUDELO, M. “Una mirada alternativa de los derechos humanos a partir de Slavoj Zizek”. *International Journal of Zizek Studies*, 2006, Vol. 9, pp. 5-10.

REDACIÓN CIENCIA. “Bebés chinas modificadas para ser inmunes al VIH podrían ser más inteligentes.” *El espectador*, Fecha de acceso 11 marzo 2019, Fecha de consulta 30 junio 2019. Véase en: <https://www.elspectador.com/noticias/ciencia/bebes-chinas-modificadas-para-ser-inmunes-al-vih-podrian-ser-mas-inteligentes-articulo-844423>.

REGALADO, A. “Un panel de científicos defiende los “bebés a la carta” en casos extremos.”, *MIT Technology Review*, Fecha de consulta 24 febrero 2017, Fecha de acceso 2 agosto 2019. Véase en: <https://www.technologyreview.es/s/6790/un-panel-de-cientificos-defiende-los-bebes-la-carta-en-casos-extremos>.

ROMEO CASABONA, C. M. *El Derecho y la Bioética ante los límites de la vida Humana*. Madrid, Editorial Universitaria de Estudios Ramón Areces, 1994.

SAGASTUME GEMMEL, M. A. “Los Derechos Humanos: Proceso Histórico”, San José, Costa Rica, Consejo Superior Universitario Centroamericano y la Comisión Europea, *Cuadernos Educativos 1, Colección Derechos Humanos*, 1997, pp. 30-45.

SÁNCHEZ ABAD, P. J y ARANGO RESTEPO, P. “Diagnóstico genético preimplantatorio y el bebé medicamento; criterios éticos encaminados en la literatura biomédica y bioética”, Universidad de Murcia, *Cuadernos de Bioética*, 2012, núm. 23, pp. 301-320.

SÁNCHEZ-CARO, J y ABELLÁN, F. *Datos de Salud y Datos Genéticos. Su protección en la Unión Europea y en España*. Granada, Fundación Salud 2000 y Editorial Comares, 2004.

SANDEL, MICHAEL. *Contra la Perfección, la ética en la era genética*. España, Ediciones Marbor, 2016.

SAVULESCU, J. “Why I believe parents are morally obliged to genetically modify their children.”, *Times Higher Education Supplement*, Londres, 2004, pp. 14-18.

SELDON, S. y WILKINSON, S. “Should selecting saviour sibling be banned?”, *J. Med Ethics*, 2004, Vol. 30, pp. 533-537.

SILVA, E. *Derechos Humanos, Historia, Fundamentos y Textos*. Tesis Doctoral, Managua, Argentina, Instituto “Martin Luther King” UPOLI, 2004.

SINGER, P. *Practical Ethics*. Oxford, Oxford University Press, 1979.

SLOTERDIJK, P. *Normas para el parque humano*. Madrid, Siruela, 2006.

SPAEMANN, R. “Sobre el concepto de dignidad humana”, *Persona y Derecho*, 1988, núm.9, pp. 16-17.

TOMÁS Y GARRIDO, G. M. “Tribuna. Ética y “bebés medicamento””, *Diario médico*, Fecha de acceso 27 octubre 2008, Fecha de consulta 1 de octubre de 2019. Disponible en: www.diariomedico.com/2008/10/27/area-profesional/normativa/tribuna-etica-y-bebes-medicamento.

TORRADES, S. “Terapia Génica, una nueva estrategia terapéutica.”, *Elsevier*, 2001, Vol. 20, núm. 9, pp. 130- 137.

VAN BOVEN, T. C. “Las dimensiones internacionales de los derechos humanos”, Barcelona, España, Editorial Serbal, Vol. 1, 1984, pp. 85-88.

VERDÚ, V. “El hombre ‘post’”. *El país*. Fecha de acceso 12 abril 2002. Fecha de consulta 3 noviembre 2019. Véase en: https://elpais.com/diario/2002/04/12/sociedad/1018562411_850215.html.

WAN HO, M. *Ingeniería genética: sueño o pesadilla?*, Barcelona, Gedisa, 2001.

WIKLER, D. “Can we learn from eugenics?”, *J Med Ethics*, Vol. 25, núm 2, 1999, pp. 183-194.

WIKLER, D. “Implicaciones políticas”, *Genética y Justicia*, Cambridge University Press, 2001, pp. 303-315.