

# EDUCAR O EDITAR: UNA REFLEXIÓN SOBRE LA *LIBERTAD DE EDUCACIÓN* DE LOS PADRES EN LA ERA DE LA EDICIÓN GENÓMICA

**Federico de Montalvo Jääskeläinen**

Profesor propio agregado, Derecho Constitucional, UPCOmillas (ICADE)  
Presidente del Comité de Bioética de España

*Amor y deseo son dos cosas diferentes; que no todo lo que se ama se desea, ni todo lo que se desea se ama*

Miguel de Cervantes

## SUMARIO:

Los ingentes avances de la biotecnología al amparo fundamentalmente de las nuevas técnicas de edición genómica pueden permitir en un futuro no muy lejano mejorar a los individuos. De este modo, se pone en entredicho el paradigma roussonian-kantiano de la educación como instrumento principal de desarrollo del ser humano. Éste puede verse sustituido por la planificación explícita de las características y capacidades cognitivas del individuo desde la fase embrionaria, pasando a ocupar la educación una posición inferior a la de la biotecnología. Tal debate no puede ser ajeno al Derecho constitucional al afectar de manera directa a la dignidad y libertad como valores consagrados constitucionalmente

ÍNDICE: 1. Introducción: la disrupción biológica silente; 2. El desarrollo de las técnicas de reproducción humana asistida como verdadero disruptor; 3. Edición genómica y CRISPR/Cas9 como paradigmas de la disrupción; 4. Edición genómica y Derecho constitucional; 5. Del curar al mejorar; 6. Edición genómica y superación del paradigma roussonian-kantiano de la educación y el libre desarrollo del individuo; 7. Dos cuestiones más para finalizar: la desigualdad y la discriminación

## 1. Introducción: la disrupción biológica silente

Es habitual tildar los tiempos que vivimos como extraordinariamente disruptivos y vincularlo al ingente progreso de la informática y la ingeniería, a la capacidad de superación que se le ofrece ahora al ser humano desde la perspectiva de la electrónica, la mecánica y la computación. Así, la Inteligencia Artificial, la robótica, el Big Data o, más recientemente, el Blockchain se nos presentan como verdaderos impulsores de esta transformación que se muestra como inaudita. La disrupción digital emerge como el fenómeno que marcará inexorablemente el futuro del ser humano. Una mera búsqueda sencilla en internet de la palabra disrupción nos ofrece un ejemplo paradigmático de ello. La disrupción queda vinculada en prácticamente todas las entradas que un buscador nos ofrece a la tecnología o al mundo de lo digital. Las palabras *disrupción* y *digital* o *tecnológica* constituyen el resultado más habitual de dicha búsqueda. De hecho, la propia palabra disrupción parece que fue usada por primera vez para describir los tiempos actuales en un artículo publicado en 1995 en la Harvard Business Review (*Disruptive technologies: catching the wave*, Joseph L Bower y Clayton M Christensen), vinculada al cambio tecnológico de la empresa, lo que obligaba a los emprendedores a reinventarse.

Sin embargo, desde la perspectiva del impacto en la propia naturaleza e identidad del ser humano, la verdadera disrupción viene realmente de la mano de la Biología y la Medicina. El verdadero cambio que puede transformar al ser humano de manera tal que no encuentra precedente en la Historia nos lo ofrecen las nuevas posibilidades de actuar sobre el propio genoma humano, es decir, sobre el conjunto de genes que constituyen el ADN de cada individuo. No se trata ya de alterar el entorno del ser humano para superar sus capacidades naturales, sino de transformarlo directamente para su *mejora*.

La tecnología nos afecta una vez ya nacidos, pero el avance de la Biología y, en concreto, de la Genética y la Genómica parecen que van a poder determinar nuestro futuro desde nuestros primeros días de vida, desde nuestra vida biológica previa, incluso, al propio nacimiento. En este complejo futuro que está configurándose ya hoy, no solo se nos podrá superar en nuestras capacidades intelectuales o físicas, incorporando a nuestro entorno y a nuestro propio cuerpo un ingente aparataje tecnológico, sino que se nos podrá mejorar, y ello, incluso, antes de nacer, interviniendo directamente sobre el embrión. La naturaleza de lo humano se pone en cuestión, sobre todo, cuando la alteramos en su propia esencia, no solo en su entorno, y, además, desde su propio inicio. Se trata, pues, de una disrupción y alteración sustancial *ad intra* del ser humano, no *ad extra*, como ocurre con la tecnología, aún cuando ésta también, obviamente, tiene muchos efectos en el interior de aquél.

La Biomedicina empieza ya a ser el instrumento para alcanzar, no ya un mundo más humano, sino un mundo *mejor* que humano (Bellver Capella, V., 2006, p. 33) o, incluso, distinto a lo esencialmente humano. Los hallazgos y los interrogantes de la Biología y la Biotecnología contemporáneas son de tal alcance y radicalidad que remueven los cimientos de múltiples saberes y convicciones en los que tradicionalmente se había afinado nuestra idea del hombre y de aquello que, en especial, fundamenta su condición ética. Y ello obliga a atender de manera especial al impacto que la revolución genómica pueda tener en estos estratos tan básicos como universales (González Valenzuela, J., 2017, p. 77). Tales cambios que se derivan de la Biotecnología y, concretamente, de la edición genómica, por un lado, ofrecen un enorme potencial para desarrollar nuevos conceptos, métodos y novedosas aplicaciones para los urgentes retos y necesidades de la sociedad. Por el otro lado, tales biotecnologías son percibidas como si tuvieran el potencial de desafiar y, a veces, desdibujar las actitudes, valores y modelos culturales de la propia sociedad (Braun, M., Schickl, H y Dabrock, P., 2018, p. 1).

Esta nueva sociedad post-genómica hacia la que avanzamos pondrá en manos de todos y cada uno de nosotros el genoma humano y, a partir de ahí, cada cual podrá emprender un camino que le lleve a ocupar, con sus propias decisiones, territorios antes confiados únicamente a la causalidad o la necesidad. Y ya no será ni la naturaleza ni la planificación sino la concurrencia de infinitas elecciones lo que nos dará la organización social del futuro, cambiando profundamente la evolución misma del género humano. No será un único poder, de un Dios lejano o un científico cercano, sino múltiples voluntades serán las que vengán a diseñar el mundo (Rodotà, S., 2010, p. 190).

Frente a la consideración que venimos sosteniendo de que la verdadera disrupción proviene del avance de la Biomedicina y no tanto de la tecnología podrá afirmarse, con razón, que la distinción y separación, desde la perspectiva del impacto disruptivo, entre tecnología y biología es ya inútil, o, incluso, irreal, en la medida que ambas van de la mano en su aplicación práctica al ser humano y su entorno, la denominada Biotecnología, entendida en un sentido estricto como la ciencia biológica aplicada en ingeniería genética

y tecnología de ADN recombinante (*Merriam-Webster OnLine Dictionary*, 2003) y la biología sintética, la cual busca diseñar y obtener mediante ingeniería productos con base biológica, instrumentos y sistemas nuevos, así como rediseñar sistemas biológicos naturales ya existentes” (Royal Academy of Engineering, 2009).

Incluso, desde una perspectiva más global, la propia diferencia entre ciencia y tecnología, entendida la primera como aquella que busca comprender el universo y su funcionamiento, dilucidar las reglas, los procedimientos y sistemas que hacen que el cosmos exista tal y como es, siendo descriptiva en el sentido de que contemplan los fenómenos existentes e intentan explicar sus mecanismos, mientras que la segunda no describe el mundo, sino que lo modifica para adaptarlo a las necesidades humanas, no siendo su objetivo entender el universo, sino moldearlo para hacerlo mejor para nosotros, se ha desvanecido ante la irrupción del concepto acuñado principalmente por Bruno Latour de tecnociencia. La interrelación entre ambas es indiscutible, ya que, como se ha señalado, si bien las tecnologías emplean el conocimiento del universo generado por las ciencias para mejorar sus técnicas, por el contrario, la ciencia precisa echar mano de la tecnología más avanzada (y a veces impulsarla más allá de sus límites) para poder llevar a cabo sus experimentos (Cervera, J., 2017).

Sin embargo, todo lo anterior no es óbice para recordar que la propia doctrina distingue entre la disrupción tecnológica y biológica. Así, se habla, por un lado, de poshumanismo biológico o biónico, entendido éste como aquél que pretende aprovechar los avances de las biotecnologías para construir un nuevo tipo de hombre que supere las limitaciones que a lo humano le ha impuesto la biología, y, por otro, de transhumanismo robótico que no pretende mejorar al ser humano, sino superarlo con la construcción de humanos artificiales que representan de algún modo una extensión de la humanidad (Beorlegui, C., 2019, pp. 502 y 503). Uno, el segundo, pretende superar a través de la tecnología al propio ser humano y, el otro, el primero, va más allá ya que su impacto es directamente en el ser humano, mejorándolo. Y por paradójico que pueda resultar, la superación que ofrece el transhumanismo robótico creemos que incide menos en la naturaleza e identidad humanas que el mejoramiento que postula el poshumanismo biónico, dado que éste no se limita a alterar el entorno del ser sino al propio ser y, además, desde su inicio biológico.

La distinción cobra en todo caso coherencia como mera excusa para, al menos, destacar dónde radica el principal cambio para la propia naturaleza humana y para llamar la atención del Derecho sobre ello. Distinguir entre disrupción tecnológica y biológico nos permite, en los términos ya expuestas, sacar ésta del silencio.

## **2. El desarrollo de las técnicas de reproducción humana asistida como verdadero disruptor**

El cambio que en el propio ser humano y las instituciones que lo rodean ha provocado, en concreto, la evolución en las últimas décadas de las técnicas de reproducción humana asistida es verdaderamente insólito. Y no solo porque dichas técnicas dejaron ya hace años de servir a un fin estrictamente médico, como era el de tratar la infertilidad de las parejas, teniendo ahora otros fines de orden más social y no tan sanitario, permitiendo, por ejemplo, cumplir los deseos de muchas personas que por naturaleza no pueden ser padres (véase, en concreto, las parejas homosexuales o los

individuos sin pareja), sino porque, además, dichas técnicas han supuesto un enorme impacto cultural y social, alterando la comprensión que cada sociedad tiene sobre la procreación, la institución familiar, las relaciones conyugales, las relaciones con los padres, el cuerpo y la vida. Los estudios epidemiológicos más recientes apuntan a que el 10% de las parejas occidentales padecen algún tipo de infertilidad o subfertilidad. Los cambios demográficos como el aumento de la edad de procreación, así como otros factores como la obesidad y las infecciones de transmisión sexual están contribuyendo a un crecimiento sostenido de la demanda de tecnologías reproductivas en el mundo. Se estima que a lo largo del tiempo un 56% de las parejas infértiles solicitan algún tipo de atención biomédica para procrear (Mascarenhas, M.N., et al, 2012; y Alkorta Idiakez, I., 2015, p. 69). Y como consecuencia del aumento de la demanda de tratamientos de fertilidad, el número de clínicas que los ofrecen se ha multiplicado por dos a lo largo de la última década, generando unos ingresos exteriores estimados en 80.000 millones de dólares en 2010, con un crecimiento previsto de 100.000 millones de dólares en 2020. El crecimiento de estos servicios se ha visto favorecido por el aumento de la oferta privada, el abaratamiento de los vuelos internacionales y la creciente portabilidad de los seguros de salud (Shenfield, F., 2011; y Alkorta Idiakez, I., 2015, p. 69). Todos estos datos muestran, pues, que las técnicas de reproducción asistida han ganado terreno de forma clara y por obra de ellas no sólo la sexualidad va perdiendo parte de su sentido, como acto de procreación, sino que la familia va desligándose de su carácter natural, contribuyendo a la formación de estructuras familiares múltiples y diversas y a conceptos de paternidad y maternidad multiplicados, y disipando certezas sobre la identidad, con la escisión de la filiación y la consanguinidad. Conceptos como la vida y la muerte, la salud y la enfermedad, la fecundación y el embarazo, precisan pues ser reformulados (Sánchez Martínez, M.O., 2014, pp. 50 y 51).

No puede negarse, como explica Luc Ferry, que, a pesar de las reticencias que siguen en alguna gente (no tanto en el caso de España si atendemos a la evolución que han tenido el número de niños nacidos de dichas técnicas -cuyo número se acerca ya al diez por ciento de los nacimientos, según datos del Registro Nacional de Actividad de la Sociedad Española de Fertilidad (SEF)-), y los problemas que plantea respecto del estatuto ético-legal del embrión y la harto discutible categoría del preembrión, añadiríamos nosotros, la procreación se ha impuesto por vía de hecho y ha solucionado los problemas de esterilidad de varias parejas. Los niños nacidos de dichas técnicas se encuentran, además, en perfecto estado, no peor que otros niños nacidos naturalmente. Se ha dicho que estas técnicas inauguran el reinado del “niño objeto”, encargado como si fuera un juguete en los grandes almacenes de la medicina moderna. Sin embargo, tal argumento no se sostiene porque puede que un niño deseado tiene más posibilidades de estar en entorno favorable para su desarrollo que un niño no deseado, fruto de un momento de inconsciencia o de mera falta de precaución (Ferry, L., 2017, p. 182). Sin embargo, sin dejar de ser cierto el argumento del filósofo Ferry, también es importante recordar que el avance de dichas técnicas y de la propia edición genómica a la que nos vamos a referir de inmediato sí permite vislumbrar un futuro de niños a la carta, donde el recurso a ellas se justifique sobre la base de los deseos de los padres de engendrar al *mejor* hijo posible. Y aquí radica el principal impacto, el mejoramiento, no solo porque es el avance de la técnica en sí y de la manipulación del embrión lo que materialmente lo permite, sino porque el mundo mercantil que la rodea, incluso en países como el nuestro en el que el acceso en supuestos determinados, pero muy generosos, a través del sistema público de salud es factual y legalmente posible, ha provocado que se avance hacia una oferta basada, precisamente, no en la satisfacción de tener un hijo, sino de tener un hijo

con unas determinadas características. El caso de Estados Unidos es paradigmático de lo que puede suponer el denominado *Wild West* de la reproducción humana asistida. Michael Sandel en su libro *Contra la perfección* trae a colación un buen ejemplo de como el mercado ha llegado sin muchos límites éticos a dichas técnicas: a través de un anuncio en el Harvard Crimson, una pareja infértil buscaba a una donante de óvulos que debía medir 1,77, ser de complexión atlética y haber obtenido una nota combinada de 1400 o superior en el SAT. Para tal fin, la pareja ofrecía cincuenta mil dólares (Sandel, M., 2015, pp. 42 y 43).

Ciertos usos de estas técnicas que permiten la separación de aspectos biológicos o, más específicamente, genéticos y gestacionales de la maternidad parecen haber cambiado el paradigma sobre la maternidad y la paternidad en general. El propio vínculo entre el embarazo y la maternidad, mantenido constantemente a lo largo de la historia, aparece como un obstáculo que debe ser disuelto o, al menos, cuestionado para lograr la libertad e igualdad procreativas. El principio del Derecho Romano del *mater semper certa est* que se ha mantenido incólume durante siglos, y no solo en la Europa Occidental, sino en prácticamente todos los sistemas jurídicos del mundo, es ahora cuestionado. Es la madre la que porta el feto durante todo el proceso gestacional y luego da a luz o lo es la mujer no gestante de la que procede el contenido biológico que dado lugar a dicho embarazo.

El debate llega a lo más profundo de los valores de nuestra sociedad porque pone en discusión instituciones y respuestas sociales que nunca habían admitido discusión, tales como que el hijo es de la madre que lo pare, y ello, porque la identidad biológica entre el niño parido y su madre era indiscutible. Incluso, los ya mencionados vocablos latinos del *mater semper certa est* se completaban a continuación con lo que pudiera ser más discutido que era la paternidad, “*pater semper incertus est*”, aunque si demostraba relación matrimonial podía presumirse dicha paternidad, “*pater est, quem nuptiae demonstrant*”. Y ahora, precisamente, lo que el avance de la biotecnología pone en cuestión es lo que era indiscutible, la maternidad, ya que, si el padre ha aportado, como es habitual, su material biológico para que pueda engendrarse el embrión que va a implantarse en el vientre del tercero. Para el Derecho actual, al contrario que para el que nos ha regido durante innumerables siglos, el único cierto en el debate puede ser paradójicamente ahora el padre.

No obstante, todo lo que acabamos de describir es poco en comparación del que puede provocar uno de los últimos avances, el desarrollo de úteros artificiales, la denominada ectogénesis. Tal avance de la biotecnología nos habla ya de separar maternidad y gestación. Recuérdese, a este respecto, que, como daban cuenta los medios de opinión especializados, es esperable que en dos años se aprueben los primeros ensayos clínicos en neonatos no viables, como ya se ha venido haciendo con animales (véase, Usuda H, Watanabe S, Saito M, et al., 2019, pp. 1 a 17). Parece, pues, que la predicción del científico británico J.B.S. Haldane, quien acuñó en su trabajo *Daedalus, or, Science and the Future* de 1923, el término ectogénesis para hacer referencia a la gestación de un embrión artificialmente y fuera del útero humano, cuando afirmó que para el 2074 solo el treinta por ciento de los nacimientos iban a ser humanos, se ha quedado demasiado lejos de lo que puede depararnos ya el futuro inmediato. Alan W Flake, cirujano pediátrico e inventor del útero artificial, en una entrevista publicada por La Vanguardia el 30 de noviembre de 2018, manifestaba que la técnica se generalizaría en cinco años en Estados Unidos y en diez en Europa, aunque también aclaraba que no se perseguía la ectogénesis total, sino tan solo la que podría aplicarse a prematuros a partir de las veintidós semanas. Añadía a lo anterior que otra de las posibilidades que abriría el útero artificial sería el de

la aplicación de las terapias génicas en el feto, lo que, según se deduce de sus palabras, podría hacerse ya extrauterinamente en fases más avanzadas a aquellas que permiten la viabilidad fuera del claustro materno.

### **3. Edición genómica y CRISPR/Cas9 como paradigmas de la disrupción**

Dentro de las nuevas posibilidades que nos ofrece la biotecnología aparece, con singular protagonismo, la técnica del CRISPR/Cas9, acrónimo casi algebraico que indica una breve secuencia de ARN (ácido ribonucleico) construida en el laboratorio, diseñada para identificar una región precisa del genoma y guiar la enzima Cas9 (que pertenece al grupo de nucleasa de restricción), un tipo de "tijera biológica" capaz de cortar el ADN en la región seleccionada por el investigador. La parte del ADN extraído, como "defectuoso", puede eliminarse o reemplazarse con una secuencia "normal". Se trata, por tanto, de un tipo de ingeniería genética en la que el ADN es insertado, eliminado o reemplazado en el genoma de un organismo utilizando enzimas del tipo nucleasas (denominadas "tijeras moleculares"), a través de una técnica altamente innovadora que permite modificar las secuencias de ADN de organismos vivos con gran precisión y relativa seguridad, en la que se usan "tijeras moleculares" para cortar el ADN en puntos precisos con el fin de eliminar algunas partes, corregirlas y / o reemplazarlas. Una edición puede encontrar un error en la secuencia de ADN, incluso una sola base, corregirla y restaurar la secuencia. CRISPR es una curiosa región del ADN de algunas bacterias que actúa como un mecanismo inmunitario frente a los virus, poseyendo ese conjunto de secuencias de ADN la concreta capacidad de reconocer virus invasores en la bacteria, desplegando sobre ellos un enzima especial que se encarga de trocearlos y utiliza esos fragmentos para inmunizar a la bacteria frente a tales virus (Bellver Capella, V., 2016, p. 224).

La herramienta está compuesta por dos elementos: la parte CRIS- PR, una pequeña molécula de ARN que presenta una secuencia complementaria con la secuencia diana contra la que va dirigida; y la parte Cas9, una endonucleasa que corta el ADN en el lugar indicado por la molécula de ARN. Gracias a los mecanismos de reparación que presentan los microorganismos, las bacterias son capaces de "sellar" la zona de corte, aunque al hacerlo cometan errores. De este modo, se pueden inducir alteraciones genéticas allí donde Cas9 había realizado su "incisión". Si añadimos un tercer elemento al sistema CRISPR/Cas9, como una molécula de ADN que presente secuencias complementarias alrededor de la zona donde se hará el corte, el "bisturí" deberá usar dicha molécula como molde para la reparación, de forma que, al hacerlo, cambiará o editará el genoma (Mojica, F. J. y Montoliu, L., 2016; y Bernardo Álvarez, M.A., 2017, pp. 5 y 6).

El término edición es empleado en este campo como mera metáfora para describir la tarea de descubrir y reemplazar parte de los genes como si de "cortar" y "pegar" un texto se tratara. Tal terminología deriva del término "libro de la vida" con el que se conoce comúnmente al genoma humano (Baylis, F., 2019, p. 11). En palabras del Comité Nuffield de Bioética del Reino Unido en su Informe sobre edición genómica y reproducción humana de julio de 2018, los sistemas de edición del genoma tienen dos componentes importantes: uno para guiar la maquinaria de edición al sitio en el genoma donde se realizará la modificación y el otro para efectuar la modificación.

En la actualidad se dispone especialmente de cuatro tipos de nucleasas: meganucleasas, nucleasas de dedo de zinc (ZF nuclease), TALEN (Transcription Activator-Like Effector-based Nuclease) y el sistema CRISPR-Cas (Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats, repeticiones palindrómicas cortas interespaciadas regularmente agrupadas) y Cas (CRISPR associated, asociada a CRISPR). El genoma está codificado con una serie de bases químicas que están dispuestas a lo largo de la longitud de la molécula de ADN, una molécula larga que tiene la estructura de una hélice con dos cadenas entrelazadas. El sistema CRISPR/Cas9 funciona causando una ruptura de doble cadena en la molécula de ADN en la ubicación elegida.

¿Qué novedad aporta CRISPR/Cas9 al panorama ya existente de las nucleasas? Con la llegada de la técnica CRISPR-Cas9 puede decirse que se ha popularizado o “democratizado” el “tiro al blanco génico” (*gene target*). En efecto, mientras que la utilización de las meganucleasas necesita cuatro o cinco años de trabajo y un costo de 6.000 € para llevar a cabo una investigación de edición, las ZF nucleasas implican un costo 30.000 €, las TALEN implican un tiempo de 3-4 meses y un costo de 10.000 €, con la CRISPR-Cas9 se necesitan solamente 2-3 semanas de trabajo y un coste de 20-30 € (Lacadena, R., 2017, p. 3).

Como apunta el Comité Nacional de Bioética de Italia en su Informe de 23 de febrero de 2017, sobre los problemas éticos de la edición genómica con CRISPR/Cas9, se trata de una técnica de alta precisión, relativa facilidad y, sobre todo, bajo costo. La novedad no reside tanto en la idea en sí, sino en el ensamblaje molecular diseñado para realizar la operación de edición, lo que abre perspectivas de intervención inimaginables hasta hace unos años, con características de precisión, especificidad, simplicidad relativa, fácil accesibilidad, eficiencia y bajos costos. También, el Comité de Ética de Dinamarca en su Declaración sobre modificación genética de los futuros humanos (Statement from the Danish Council on Ethics on genetic modification of future humans. In response to advances in the CRISPR technology) de 2016 señala, en idénticos términos, que lo que diferencia a CRISPR de las técnicas conocidas anteriormente para la modificación genética es que es barata, fácil y rápida, lo que la ha hecho fácilmente accesible. Esto ha significado que miles de investigadores ahora están trabajando para refinarlo, y que no pasará mucho tiempo antes de que el método se use para modificar genéticamente a los seres humanos. Lo que subyace es que cualquier laboratorio, donde quiera que resida, podría editar genes libremente. Incluso, ha surgido un movimiento biohacker que bajo el lema “hazlo por ti mismo” promueve algo equivalente al software libre en el campo de la edición genómica, es decir, una especie de biología de garaje (López Baroni, M.J., 2019, p. 140).

Así pues, el debate ético y legal acerca de la manipulación genética de la línea germinal humana se inicia décadas atrás, con los avances en técnicas genéticas como el ADN recombinante, la fertilización in vitro y la clonación reproductiva, los cuales provocaron una preocupación generalizada. Sin embargo, a pesar de que el debate se inicia décadas atrás, el cambio en la viabilidad técnica provocado por CRISPR ha lanzado un debate renovado (Halpern, J., et al., 2019, p. 293), en la medida que parece ofrecer mayor precisión y más fácil accesibilidad a la propia técnica.

Pese a la importancia que aún tiene CRISPR/Cas9, la revista *Nature* daba cuenta recientemente, en su número de 21 de octubre de 2019, de la aparición de una nueva biotecnología que permitía reparar de manera eficaz y precisa las variantes genéticas, codificando la edición deseada y evitando las ediciones fuera del objetivo (*off-target*).

Esta nueva forma de edición que ha recibido un nombre menos complejo que el CRISPR, *prime edition*, traducida aquí por algunos medios, como edición de calidad, podría, en palabras de sus creadores, corregir aproximadamente el 89% de las 75.000 variantes genéticas humanas patógenas, es decir, asociadas a enfermedades conocidas. En palabras de unos de los inventores, David R. Liu, si CRISPR-Cas9 y otras nucleasas programables son como tijeras, y los editores de base son como lápices, entonces el *prime edition* es como un procesador de texto, capaz de buscar secuencias de ADN y reemplazarlas con precisión por secuencias de ADN editadas. En palabras al diario El País en su edición del 22 de octubre de 2019, Lluís Montoliu afirmaba que se trata de una técnica elegante y fascinante, de una propuesta disruptiva, algo nuevo, que no existía y que obligará a revisar las posibilidades terapéuticas derivadas de la edición genética. Parece, en todo caso, que no será la única novedad que nos depararán los próximos años en el área de la edición genómica, donde es previsible que vayan sucediéndose nuevas biotecnologías que busquen no tanto la precisión como la seguridad, ya que, como iremos viendo, este sigue siendo el principal reto a día de hoy.

En la técnica CRISPR habitual, los científicos diseñan una molécula de ARN complementaria a la secuencia de ADN que quieren editar y añaden una proteína Cas9, que actúa como unas tijeras. Esta máquina molecular es capaz de encontrar el tramo de ADN deseado y cortarlo, añadiendo si es preciso otro fragmento de ADN con nueva información sintetizada por los científicos. Sin embargo, la estrategia de la edición de calidad es diferente, ya que ha *inventado* una nueva proteína quimérica que utiliza una variante de las tijeras Cas9 capaz de cortar una sola de las dos cadenas que forman la característica doble hélice del ADN, evitando así mutaciones indeseadas.

Pese a las nuevas posibilidades que puede ofrecer esta novedosa técnica, el propio trabajo en el que se publicó el hallazgo concluía señalando que se necesita mucha investigación adicional para comprender y mejorar aún más la *prime edition* en una amplia gama de tipos de células y organismos. En todo caso, y al margen de que la biotecnología de CRISPR/Cas 9 puede verse superada en breve o lo haya sido ya al amparo de la *prime edition*, su aparición ha estimulado un renovado debate ético que gira en torno a la posibilidad de modificar genes para tratar enfermedades, así como si la técnica a largo plazo se podría utilizar para mejorar los rasgos normales. En palabras de Vicente Bellver Capella, probablemente no sea exagerado decir que con CRISPR-Cas9 y los desarrollos que se están llevando a cabo para mejorar la edición genética estamos irrumpiendo en una nueva etapa en la historia del dominio del ser humano sobre la vida. Las aplicaciones de ese dominio alcanzan a todas las formas de vida. Nadie duda de que la edición genética puede contribuir a mejorar sustancialmente la salud y las condiciones de vida de las personas, así como el medio ambiente (Bellver Capella, V., 2016, p. 225).

El CRISPR/Cas9 puede ofrecer más que nunca avanzar en las posibilidades, no tanto de curar, como de mejorar al ser humano. En palabras de la Comisión Presidencial de Bioética de Estados Unidos de América, en su Informe de octubre de 2003, bajo el título *Beyond therapy. Biotechnology and the pursuit of happiness* (Comité del que en ese momento formaban parte no solo Leo Kass, sino también Michael Sandel y Francis Fukuyama), la Biomedicina nos ofrece ahora, y el CRISPR/Cas9 podría mostrarse como un ejemplo de ello, no solo la posibilidad de eliminar las enfermedades (“screening out”), sino también la selección de lo mejor (véase, el caso del diagnóstico genético preimplantacional -“choosing in”-), sino, más allá, de rediseñarnos para lo mejor (“fixing up”).



En todo caso, es importante recordar también que la disrupción es consustancial al ser humano. Precisamente, la consciencia del ser humano sobre su propia finitud le dota de un ánimo de ir más allá de la pura adaptación al entorno, habiendo tratado desde los propios inicios de la humanidad de transformarlo. El ser humano es, por esencia, un ser disruptivo, por lo que la disrupción no puede considerarse, *per se*, algo contrario a la naturaleza humana, sino consustancial a la misma. Lo específico del hombre es confrontarse y no tanto adaptarse al entorno (de la Torre, J., 2016) o, en muy similares términos, lo que califica al ser humano como ser moral, diferente de los animales, no es su naturaleza, sus rasgos naturales, sino su capacidad de trascender con respecto de lo natural (Ferry, L., 2017, p. 82). Y en una posición algo más extrema, Joseph Fletcher, considerado uno de los fundadores de la Bioética, escribía en 1971 que el hombre es un fabricante y un seleccionador y un diseñador, y cuanto más racional y artificialmente es algo, más humano es. La diferencia real estaría entre reproducción aleatoria o accidental y reproducción deseada o elegida racionalmente (Fletcher, J., 1971, pp. 780-781). Porque como afirma Miguel-Ángel Serra, en cita de Albert Camus, el hombre es la única criatura que rechaza ser lo que es (Serra, M.A., 2016, p. 157). Ya Hans Jonas apuntaba que una de las paradojas del privilegio de la libertad era que implicaba una existencia en peligro. Al desligarse la sustancia viva de la universal integración de las cosas en el todo de la naturaleza, el hombre se había enfrentado al mundo, introduciendo la tensión de ser o no ser en la indiferente seguridad de la posesión de la existencia (Jonas, H., 2000, pp. 16 y 17).

Aunque también es cierto que lo novedoso ahora sería la intensidad y la deliberación con la que el mejoramiento humano es perseguido (Agar, N., 2014, p. 1). La intervención de los humanos en la naturaleza y en sí mismos para introducir mejoras viene de muy lejos, pero las extraordinarias capacidades que la tecnociencia posee en la actualidad hacen que nos situemos en una época cualitativamente nueva (Beorlegui, C., 2019, p. 500). Los seres humanos hemos modificado activamente la naturaleza durante milenios, pero nunca estuvieron a nuestra disposición herramientas para rediseñar la naturaleza a la velocidad y profundidad que permiten las biotecnologías modernas (Riechmann, J., 2000, p. 56; y Aparisi Miralles, A., 2007, p. 67). Se ha transitado de una ciencia descriptiva de la vida, hacia una ciencia activa en el *uso* de lo vivo, adquiriéndose el conocimiento ahora a través de la incisiva intervención en la vida misma (Aparisi Miralles, A., 2007, p. 68).

#### **4. Edición genómica y Derecho constitucional**

El reto que para el ser humano y la comunidad supone el avance de las biotecnologías y, en concreto, de la edición genómica con técnicas como el CRISPR/Cas9 no es algo a lo que pueda estar ajeno, no ya la Filosofía o la Bioética, sino el Derecho y, concretamente, el Derecho constitucional en atención a los valores, intereses y derechos en conflicto. Si la pregunta que debemos nuevamente formularnos es qué es el hombre o qué es la naturaleza humana, el Derecho debe también ofrecer respuestas que permitan dar un sentido jurídico contemporáneo a tal esencia, preguntas que conectan directamente con el propio concepto jurídico de dignidad, no solo en cuanto valor ontológico del ser humano, sino también, recogiendo los términos explícitos del artículo 10.1 de nuestra Constitución, en cuanto fundamento del orden político y de la paz social.

Los nexos interdisciplinarios que el concepto jurídico de dignidad tiene con la Bioética y la Filosofía no se patentizan meramente en sus fundamentos histórico-culturales, sino también en el significado práctico que este derecho fundamental tiene con respecto a otras disciplinas científicas (Von Münch, I., 1982, p. 13). La dignidad debe plantearse nuevamente desde la realidad de los hechos (Von Münch, I., 2009, p. 123). Así pues, debe ser el Derecho el que ofrezca también una interpretación actualizada de la dignidad ante los retos que plantea el avance de la Biología y Biotecnología, y ello, sin olvidar que, si bien es imposible determinar de modo satisfactorio qué es la dignidad de la persona humana, sí es posible, al menos, fijar cuándo se la está vulnerando (Von Münch, I., 1982, p. 19), para lo cual el Derecho constitucional ocupa un papel indiscutible. La dignidad fundamental de la persona es la premisa que determina la norma constitucional tanto en contenido como desarrollo, quedando patente que la Constitución no sienta un ordenamiento valorativo neutro, sino un sistema valorativo centrado en la personalidad humana y en las posibilidades de desarrollo en libertad del individuo dentro de la comunidad social (Oehling de los Reyes, A., 2011, p. 139).

El propio Stefano Rodatà en sus comentarios sobre el artículo 32 de la Constitución italiana de 1947, que de manera muy novedosa introduce la regulación del consentimiento informado en el ámbito de la salud y, por ende, del derecho a autorizar o rechazar los tratamientos médicos, nos recuerda el papel esencial que cumplió dicho precepto y, más adelante, el resto de lo que se aprobaron posteriormente en otros textos constitucionales e internacionales, al romper la clásica alianza entre poder político y poder médico que se manifestó en su forma más extrema durante el nazismo. Tal relación se ha disuelto a través de una doble estrategia: retirándole al poder político del instrumento utilizado históricamente para sostener la pretensión de expropiar a la persona de sus prerrogativas y confirmando el respeto que debe prestarse a la libre elección personal (Rodotà, S., 2010, p. 306).

Dicho discurso de principios de la segunda mitad del siglo XX entendemos que debe ser retomado nuevamente dados los peligros que se ciernen sobre la propia identidad y naturaleza humana. Si el Derecho constitucional supo responder a las necesidades que surgieron por los excesos de la suma del avance de la ciencia y el extremismo y populismo político, debe ahora también ofrecer respuestas que se ajusten a un contexto que, si bien es distinto a aquél, muestra algunos elementos de similitud, sobre todo, por el poder que otorga a algunos seres humanos, no ya tanto al Estado, sobre otros seres humanos. Si el positivismo y sus aparentemente precisas y certeras reglas fueron puestos en solfa en la segunda mitad del siglo XX, algo similar se exige ahora, aunque, sin olvidar, que las posibilidades de alteración de la identidad humana y, por tanto, de los derechos fundamentales, es muy superior ahora a la que tuvo lugar a finales de la primera mitad del siglo XX, por muy aberrantes y execrables que fueran los hechos ahí acaecidos. No pretendemos ofrecer una visión extremadamente negativa del avance biotecnológico, comparándola con la experiencia que en el ámbito de la Medicina produjo el nacionalsocialismo. Los contextos no son equiparables, porque, al menos, por ahora, nuestras democracias se ofrecen como más robustas que la *perfecta democracia* de Weimar. Sin embargo, ello no es óbice para recordar que en muchas ocasiones las amenazas que se ciñen sobre el ser humano no son necesariamente explícitas o rechazables de plano en su apariencia. Muchos de los avances que están alterando nuestras instituciones más indisolublemente unidas a nuestra historia como comunidad política se está produciendo sin que el cambio sea percibido y, por tanto, susceptible de ser evaluado ética y legalmente. Y ahí precisamente se halla el peligro de los tiempos que vivimos en comparación con el cientifismo vivido a principios del siglo XX. Éste fue

mucho más expreso, incluso, en lo político, que el actual, el cual se nos ofrece, además, como la solución a muchos de nuestros males como seres humanos. En una sociedad cansada como la define Byung-Chul Han es fácil que la fácil solución que ofrece el avance de la biotecnología pueda ser recibido positivamente y pasar desapercibidas las alteraciones de la identidad humana que ello puede conllevar. Las garantías institucionales que la Constitución no solo se alteran por los poderes públicos, sino, más aún, por la propia realidad (veáanse, el matrimonio, la familia y la filiación, como ejemplos paradigmáticos del cambio social).

Y si el Derecho constitucional es la rama del conocimiento jurídico que se encarga de la división y organización del poder no como un fin en sí mismo, sino como instrumento o garantía de los derechos y libertades del ser humano, es decir, de su dignidad, si el ser cambia sustancialmente en su naturaleza y características, ello debe preocuparle sobremanera a aquél. La conexión, pues, entre Derecho constitucional y avance biomédico es inescindible, como lo es entre aquél y dignidad humana, tal y como iremos desarrollando a través de nuestro trabajo, y pese a que no haya merecido una especial atención por parte de la doctrina más allá de algunos casos excepcionales.

En palabras de Manuel García Pelayo, citando a Herman Heller, la Constitución es una realidad social, en la que norma y ser están unidos en relación dialéctica; por ello, es posible extraer de tal realidad unos contenidos de significación a los que se objetiviza, y este territorio, así destacado, es lo que forma el objeto de la dogmática jurídico-constitucional. Pero la conexión con la realidad social, por un lado, y la finalidad de toda norma de servir al mantenimiento de una determinada conducta social, por el otro, hace que los preceptos jurídicos no puedan ser plenamente explicados más que con referencia a la situación total, y, en consecuencia, que la dogmática jurídica no sea plenamente autárquica y que, por tanto, precise referencias metajurídicas (García Pelayo, M., 1948, p. 119). Y así, si la evolución de la biomedicina y la biotecnología suponen una alteración sustancial del propio concepto de ser humano y de su dignidad consagrada constitucionalmente, el fenómeno no puede serle ajeno al Derecho constitucional; antes al contrario, debe ser su objetivo prioritario ya que su fin principal es organizar político y jurídicamente la sociedad en salvaguarda de la dignidad del ser humano y en pos de la justicia. Por ello, la Constitución debe *contar* desde el momento en que incorpora categorías tales como dignidad humana, derecho a la vida y a la integridad y derecho a la producción científica y técnica, y, más allá de ello, la Constitución también debe contar, desde una perspectiva sustantiva, desde el momento en que opera como la autodescripción normativa de la comunidad política (Cruz Villalón, P., 2006, p. 19). El Derecho Constitucional presenta una enorme potencialidad, tanto como receptor de los derechos humanos que de forma más específica se ven involucrados por las ciencias biomédicas como de instrumento para resolver los conflictos que de éstas emergen. Indudablemente constituyen una novedad del constitucionalismo contemporáneo los incipientes ejemplos existentes sobre el reconocimiento de algunos derechos relacionados con la biomedicina, el genoma humano y las biotecnologías (Romeo Casabona, C. M., 2017, p. 11).

## **5. Del curar al mejorar**

Ciertamente el discurso que estamos desarrollando puede parecer algo precipitado, en atención al nivel de desarrollo de la edición genómica y de las posibilidades de recurrir

a tecnologías como la CRISPR/Cas9 para alterar con fines de mejoramiento los genes de un embrión. Sin embargo, dado el constante y rápido avance que se está produciendo en este campo (veáse, el ejemplo del *prime edition* que parece haber dejado anticuada a la CRISPR/Cas9 en muy breve espacio de tiempo), no es descartable que lo que hoy parece poco probable en el corto plazo sí lo sea. Como señala la Academia Nacional de las Ciencias de Estados Unidos de América, en su Informe de septiembre de 2017, sobre Edición del genoma humano: ciencia, ética y gobernanza, cada año se aprende más de los circuitos reguladores genéticos que controlan rasgos complejos y, por tanto, existe una necesidad constante de considerar los posibles beneficios y riesgos de la edición del genoma heredable.

Todo ello nos abre, por tanto, un problema conceptual de calado y es el de distinguir entre curar y mejorar ¿Dónde se encuentra la línea que separa ambos conceptos? El debate no es baladí, en la medida que, si bien las posibilidades de curación plantean menos dilemas ético-legales, una vez salvados los problemas de seguridad aún presentes, el mejoramiento sí que los plantea. *Tocar* el genoma del embrión para eliminar una grave enfermedad puede ser plausible pero el problema es cuando el fin perseguido es la pura mejora sin alteración genética o enfermedad presente.

El Diccionario de la Real Academia Española define curar como hacer que un enfermo o lesionado, o una parte de su cuerpo enferma o dañada recupere la salud o, en términos similares, hacer que una lesión, dolencia, herida o enfermedad remita o desaparezca o, también, aplicar los remedios o el tratamiento oportunos a un enfermo o lesionado o a una parte dañada de su cuerpo, o tratar una herida o lesión con los cuidados pertinentes. Por su lado, mejorar se define como adelantar, acrecentar algo, haciéndolo pasar a un estado mejor o poner mejor, hacer recobrar la salud perdida. Como puede verse, las definiciones de nuestra Academia tampoco nos aclaran mucho en nuestro debate. Mejorar es algo distinto a curar, ya que supone potenciar nuestras capacidades más allá del nivel típico de la especie o del rango de funcionamiento estadísticamente normal. Normal Daniels, por ejemplo, acude al concepto de funcionamiento típico de las especies para defender que, si bien existe un deber moral de financiar tratamientos que garanticen ese nivel de funcionamiento típico, no lo habría cuando se va más allá, es decir, en los casos de mejoramiento (Daniels, N., 2000, pp. 314 y 318). La ventaja de esta distinción basada en la función normal es que proporciona un criterio en principio más objetivo.

También, la Comisión Presidencial de Bioética de Estados Unidos en su ya citado Informe de octubre de 2003, añade que es alterar, mediante intervención directa, no los procesos de enfermedad, sino el funcionamiento "normal" del cuerpo humano y la psique, para aumentar o mejorar sus capacidades y desempeños naturales. Así, la terapia sería el uso del poder biotecnológico para tratar a personas con enfermedades, discapacidades o discapacidades conocidas, en un intento por restaurarlos a un estado normal de salud y condición física. La mejora, por el contrario, sería el uso dirigido de ese poder biotecnológico para alterar, mediante intervención directa, no los procesos de enfermedad, sino el funcionamiento normal del cuerpo humano y la psique, para aumentar o mejorar sus capacidades y desempeños naturales. La mejora sería entendida como buscar algo "mejor que bien". Y así, si bien la terapia siempre es éticamente buena, la mejora es, al menos *prima facie*, éticamente sospechosa.

Para el Comité Nuffield de Bioética del Reino Unido, en su Informe sobre edición genómica de septiembre de 2016, el concepto de lo que es normal permite

distinguir entre intervenciones aceptables e inaceptables. Lo normal puede servir para orientar la acción moral. Preguntarse acerca de lo que es o no normal es legítimo, pero a menudo también muy discutido dado que las normas están relacionadas con los estados naturales o socialmente construidos.

Para Nicholas Agar la diferencia entre curar y mejorar o fin terapéutico y fin mejorativo no radica tanto en los medios como de la alteración de los algunos aspectos de nuestras capacidades o de nuestro entorno (Agar, N., 2014, p 141). Este autor, además, distingue entre mejoramiento radical y moderado, definiendo al primero como aquél que mejora significativamente nuestros atributos y capacidades que exceden notablemente de lo que actualmente es posible para el ser humano. Por el contrario, el moderado sería aquel que supone una mejora significativa de dichos atributos y capacidades a niveles próximos a lo que actualmente es posible para el ser humano. Dicha distinción cobra sentido en su discurso ya que dicho autor se muestra a favor del mejoramiento moderado y absolutamente en contra del mejoramiento radical (Agar, N., 2014, p 2). En similares términos, Carlos Lema Añón considera que, de cara a establecer dicha distinción, es más relevante la potencia sin precedentes que presentan estas nuevas biotecnologías más que su carácter no terapéutico, ya que la distinción entre lo terapéutico y lo no terapéutico, si bien resulta, en principio, prometedora, su distinción de lo no terapéutico es complicada. El hecho de que buena parte de las intervenciones de mejora se han derivado de intervenciones terapéuticas permitiría impugnar la distinción, tanto desde el punto de vista conceptual como ético. El problema deriva de que las tecnologías son las mismas y desde un uso terapéutico es fácil que se pase a un uso que no lo es (Lema Añón, C., 2015, pp. 370 y 371).

Así pues, de todo lo anterior se deduciría que si bien la curación parte del presupuesto de una enfermedad o discapacidad que se pretende resolver, la mejora parte del presupuesto de la salud, del funcionamiento normal del cuerpo humano, siendo el potencial de alteración o cambio lo que nos debe preocupar. Esta diferencia cualitativa vendría dada por el hecho de que determinadas intervenciones de mejora que podrían estar disponibles supondrían introducir modificaciones que pueden ir más allá del rango de lo normal, en términos de especie y/o considerándolo estadísticamente. Si se aceptase esta distinción, existiría un criterio claro tanto en términos conceptuales como morales para diferenciar el tratamiento terapéutico con respecto al tratamiento de mejora, fueran cuales fueran las consecuencias normativas de esta distinción (Lema Añón, C., 2015, p. 374). Y él acude para explicar la diferencia a las terapias de crecimiento y, más concretamente, a la hormona de crecimiento. Y así, aumentar la altura de una persona que estuviera situada muy por debajo de la media sería una intervención terapéutica. Aumentar la altura de una persona que ya está en la media o incluso por encima, sería claramente una intervención de mejora. Habría aún un tercer caso, que sería aumentar la altura por encima de los más altos o incluso hasta límites no alcanzados “naturalmente”. Sería posible a partir de aquí suponer que cada uno de estos tres casos — por más que, nuevamente, fuera difícil establecer con precisión las fronteras entre cada uno— marcaría diferencias cualitativas relevantes y que la discusión ética se podría estructurar en estos términos. De acuerdo con esto, las intervenciones del primer tipo no plantearían problemas morales especiales. Las intervenciones del segundo tipo, aunque fueran intervenciones de mejora, no serían especialmente problemáticas en términos éticos, pues sus resultados no serían cualitativamente diferentes de los que se pueden lograr con intervenciones no terapéuticas ya ampliamente aceptadas, sin que existiera ninguna razón para utilizar aquí criterios diferentes. Por último, las intervenciones del tercer tipo sí que supondrían un salto cualitativo y, por ello, podrían plantear problemas inéditos, en la

medida en que pondrían en cuestión rasgos que hasta ahora estaban asociados al ser humano o a sus capacidades y funcionalidades normales. En este sentido no tendríamos referentes morales inmediatos para este caso y es aquí donde habría que concentrar la discusión (Lema Añón, C., 2015, p. 374). En todo caso, el origen de la perplejidad que nos plantean muchos tratamientos de mejora no tiene que ver, o no sólo tiene que ver, con la posibilidad de introducir cambios inéditos en los cuerpos, mentes o funcionamientos humanos, o con ver con cuál es el resultado de las intervenciones, sino también con el poder de decisión que esas intervenciones ponen en nuestras manos. La clave, por tanto, no está (sólo) en que sean modificaciones que vayan más allá de la variabilidad humana actual, sino que algunas que no lo hacen pueden ser también fuente de perplejidad y discusión (Lema Añón, C., 2015, p. 375).

En todo caso, como nos recuerda el Comité Nacional de Ética de Alemania en su reciente Informe sobre intervenciones en la línea germinal de 2019, la distinción no es tan sencilla atendiendo a los casos concretos, a lo que tampoco ayuda la extensa definición de salud que aprobó hace ya varias décadas, en 1948, la Organización Mundial de la Salud: estado completo de bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de enfermedad o dolencia. Sin embargo, para el Comité de Bioética de Dinamarca en su Declaración sobre modificación genética de los futuros humanos de 2016, si bien es cierto que hay una zona gris y que puede ser un desafío trazar una línea divisoria entre la eliminación de la enfermedad y la mejora de los rasgos normales, no es menos cierto que los servicios de salud siempre están trazando esa línea para determinar las prestaciones que están cubiertas o no por el sistema público. Así pues, el establecer dicha frontera no es imposible. Por otro lado, tampoco ayuda el hecho de que la enfermedad sea también un constructo social, sobre todo, en una época en la que asistimos a un ingente proceso de patologización y medicalización en casi todos los ámbitos de la vida. La Medicina y los medicamentos traspasaron hace ya tiempo las fronteras de la enfermedad y se sitúan en muchas ocasiones en el área de los sentimientos y las sensaciones.

Cierto es, en relación al CRISPR/Cas9, en concreto, que las posibilidades de recurrir a dicha técnica de edición genómica para mejorar, en palabras de los expertos, es muy improbable, ya que la mayoría de los caracteres vinculados al mejoramiento son poligénicos, complejos, y cuya manifestación final es producto de las interacciones entre muchos genes. Y dado que el CRISPR/Cas9 permite editar y sustituir un gen, el mejoramiento es algo prácticamente descartado. El objetivo de esta técnica de edición genómica serán las enfermedades monogénicas, es decir, el curar (Montoliu, L., 2019, p. 339). Sin embargo, el caso ocurrido recientemente en China pone en duda que el mejoramiento quede descartado en el ámbito del uso del CRISPR/Cas. Como puede recordarse, a finales del año 2018, el investigador chino He Jiankui anunció que había modificado, recurriendo a CRISPR/Cas9, los embriones de dos futuras niñas, para conseguir la inmunidad de las futuras niñas al virus del VIH (infección que supuestamente padece el padre de las menores), mediante la edición del gen CCR5 ¿Estamos ante un caso de curación o de mejoramiento? Contestar a la pregunta no es nada sencillo y así, por ejemplo, para el Comité de Bioética de España, en su Declaración sobre dicho suceso de fecha 16 de enero de 2019, puede considerarse una aplicación que va más allá de la curación: “si bien el empleo de dichas técnicas en el ámbito estrictamente curativo no está exento de problemas éticos, su uso con fines directos o indirectos de mejoramiento (la mera *biología o ingeniería perfecta*), como ha ocurrido en el caso de las dos niñas nacidas en China, es absolutamente rechazable e inadmisibles, bajo las exigencias del valor esencial de la dignidad e igualdad de los seres

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

Para Lluís Montoliu se trataría claramente de un caso encuadrable dentro del mejoramiento. Para dicho autor se trataría de un verdadero despropósito científico, y ello, en primer lugar, por permitir el desarrollo y nacimiento de bebés a partir de embriones editados, con el consiguiente riesgo debido a las alteraciones genéticas imprevistas en genes similares y al mosaiquismo genético inherente al gen editado. Las células de los bebés son genéticamente diversas, lo que podría tener consecuencias negativas en diversos órganos, afectando, además, todo ello a su descendencia. En segundo lugar, porque se trataba de embriones sanos y la edición que se les ha aplicado tenía la intención de aportarles una característica adicional, para mejorarlos, para potenciarlos. No para curar ninguna enfermedad genética subyacente (Montoliu, L., 2019, p. 332).

Ciertamente, si acudimos a la ya mencionada definición de salud de la OMS, el caso podría situarse en el ámbito de la curación y no de la mejora, porque lo que se pretende es evitar que las niñas puedan contraer el virus del que es portador su padre. Sin embargo, lo que sí resulta más claro es responder a la pregunta de si ello era necesario o podría obtenerse la misma prevención a través de medios menos inseguros para la futura salud de las niñas. La respuesta a esta pregunta ya no genera dudas, porque la comunidad científica ha rechazado de manera unánime el empleo del CRISPR/Cas9 en este caso concreto, y ello, más allá del debate acerca de si el fin era curar, prevenir o mejorar, porque siendo la citada novedosa técnica de edición genómica precisa y barata, lo que no es en el estado actual de la ciencia es segura. El Comité Nacional de Bioética de Italia en su Informe de 23 de febrero de 2017, apunta también que el problema que presenta CRISPR/Cas9 en el momento actual es que, en vista de la complejidad del genoma, un error, incluso de magnitud modesta, inducido por modificación genética, puede alterar no solo la estructura de la proteína codificada, sino también bloquear su producción, con consecuencias imprevisibles para todo el organismo.

El talón de Aquiles de la edición genómica no está en el cortar sino en el pegar. El genoma puede cortarse con una gran precisión, pero todavía no sabemos pegarlo con una precisión similar (Montoliu, L., 2019, p. 385). La edición genómica no es todo lo limpia, precisa y segura que se requiere. Los sistemas de reparación de la célula generan un ruido genético, una variabilidad, que hace que obtengamos muchas más variantes de las que realmente se necesitan. La alteración y diversidad de las alteraciones que pueden propiciarse por los sistemas de reparación, tras el corte en el ADN con las herramientas CRISPR/Cas9, es enorme (Montoliu, L., 2019, p. 168).

La Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa en su Informe sobre el uso de las nuevas tecnologías genéticas en el ser humano de 24 de mayo de 2017, señala que, si bien hay muchos usos prometedores para la tecnología CRISPR-Cas9, ya que el potencial terapéutico combinaría los últimos avances tecnológicos en el campo de las células madre y las futuras aplicaciones clínicas, la mutagénesis no deseada e inexacta (fuera del objetivo) es un riesgo muy importante, ya que puede producir cáncer o enfermedades raras y desconocidas. Este riesgo puede minimizarse optimizando el procedimiento en el futuro, pero incluso pequeños cambios pueden ser muy peligrosos para el paciente y las generaciones futuras, con consecuencias desconocidas. El “mosaicismo”, la presencia de dos o más poblaciones de células con diferentes genes, también puede crear varios problemas, incluidas enfermedades raras, así como problemas prácticos relacionados con

la identificación del ADN para el diagnóstico, las pruebas de paternidad y la identificación forense. El problema del impacto de la modificación genética de las células de la línea germinal humana es que puede que no se conozca completamente hasta que un cierto número de generaciones hayan heredado estas mutaciones. También existen riesgos con respecto a las generaciones futuras que surgen de pacientes que tienen la nueva condición genética y que se reproducen entre ellos, debido a la creación de una variedad de combinaciones desconocidas de genes. El mismo Informe de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa advierte del uso de dicha edición genómica para unos fines que van más allá de la curación de enfermedades: existe una gran preocupación por el posible uso indebido y abuso de la tecnología con la intención de producir individuos o grupos completos dotados de características particulares, lo que podría conducir a la eugenesia.

La Asociación para una investigación e innovación responsable en el área de la edición genómica (ARRIGE), constituida en París en la primera mitad del año 2018 e integrada por científicos de diferentes países, entre los que se encuentra el científico español Lluís Montoliu que la preside, señaló en su Declaración sobre el caso chino de 3 de diciembre de 2018 que dicho uso del CRISPR/Cas9 había conmocionado a toda la comunidad científica (“has shocked the entire scientific community”), condenando, desde un punto de vista ético, el alto riesgo innecesario que este investigador ha transferido a estos recién nacidos, cuyo estado de salud deberá ser monitoreado por el resto de sus vidas, incluidos sus descendientes. Y añade que, si bien esta nueva tecnología de edición genómica es extremadamente útil en la investigación biomédica, su aplicación actual en los seres humanos es prematura, debido a la incertidumbre por la posibilidad de alterar secuencias similares en el genoma, fuera del objetivo inicial. Para ARRIGE, en similares términos a los expuestos por el Comité de Bioética de España, el objetivo del científico chino no fue curar a los embriones de una patología, sino mejorar sus rasgos, en un uso que se encamina hacia la eugenesia.

En definitiva, existe una opinión unánime en la comunidad científica acerca de que el uso actual del CRISPR/Cas9 es precipitado, por lo que desde diferentes foros se ha postula una moratoria en su uso. Ya las prestigiosas revistas *Nature* (*Do not edit the human germ line*) y *Science* (*A prudent path forward for genomic engineering and germline gene modification. A framework for open discourse on the use of CRISPR-Cas9 technology to manipulate the human genome is urgently needed*), ambas en marzo de 2015, publicaron sendos manifiestos en los que subrayaban la necesidad de promover un amplio debate acerca de esta nueva técnica de edición genómica que permitiera trazar las fronteras éticas de su uso, postulando dicha moratoria. Las razones de ello, como nos recuerda Vicente Bellver Capella, fueron, esencialmente, cuatro: la tecnología todavía no está en condiciones de aplicarse con seguridad y con posibilidad de conocer sus efectos sobre las futuras generaciones; existen en estos momentos alternativas para evitar el nacimiento de niños con determinados defectos congénitos (como el diagnóstico genético preimplantacional o el diagnóstico prenatal); existe el riesgo de emplear esta tecnología con fines no terapéuticos, que es una finalidad sobre la que no existe suficiente diálogo; y se corre también el riesgo de perder la confianza de los ciudadanos si se emprenden experimentos temerarios (Bellver Capella, V., 2016, p. 227).

El manifiesto de *Science* incluía en sus recomendaciones promover la información y la educación del público sobre esta nueva era de la biología humana, haciendo referencia tanto a los logros como los riesgos, así como a las implicaciones éticas, jurídicas y sociales de la modificación del genoma. Esta recomendación merece la pena



ser destacada porque la gran pregunta que nos plantea todo este avance no es tanto la de qué podemos hacer, sino la de qué debemos hacer y qué queremos hacer, y si bien, la primera puede ser respondida por grupos o comités de expertos, la segunda tiene un fundamento más político-legal y exige ya la participación de todos los ciudadanos, para lo que el debate debe abrirse a la ciudadanía y no quedar circunscrito ni a la academia ni a los citados grupos de expertos. Como apunta el Comité de Bioética de España en su Declaración de principios de 2019, ya citada antes, en ningún caso, la decisión de aplicar la edición genómica y la correspondiente terapia génica en humanos puede partir de iniciativas privadas y singulares, sino que debe tomarse en un marco general de reflexión, deliberación y consenso, guiado por las recomendaciones ya aprobadas o que vayan aprobándose por las organizaciones e instituciones con autoridad y legitimidad en la materia y siempre contando con una previa y rigurosa evaluación científica de expertos (véase, Comités de investigación y similares) y también posterior de sus resultados (véase, por ejemplo, revisión por pares).

La misma revista *Nature* en su número del 14 de marzo de 2019 publicó una nueva declaración en la que se insistía en que, aún cuando se había avanzado en la edición genómica desde el manifiesto de 2015, su uso en el estado actual de la ciencia seguía siendo precipitado, por lo que debía mantenerse la moratoria, aunque ésta, debe recordarse, viene referida a la aplicación de la edición en seres humanos, no en la aplicación en el marco de la investigación básica (véase, con animales).

La moratoria sería una expresión paradigmática de lo que Ulrich Beck denominó de científicización reflexiva frente a la científicización simple que se funda en la ingenuidad de creer que la actividad científica puede limitarse a los objetos científicos sin afectar a la sociedad, la moral o la política. La primera, por el contrario, asume que no solo es solución de problemas sino fuente que los origina, porque lo esencial ahora no es qué se investiga sino cómo se investiga, evitando tanto la infalibilidad cuanto la irreversibilidad. Las consecuencias no pueden ser ya conocidas después de la práctica científica, siendo lo esencial la manera en la que se decide la validez de las suposiciones (Beck, U., 2006, pp. 260 a 300; y Ramiro Avilés, 2007, pp. 103 y 104).

## **6. Edición genómica y superación del paradigma roussonian-kantiano de la educación y el libre desarrollo del individuo**

¿Cuál debiera ser la respuesta ético-legal para el caso de que la edición genómica se convierta en una técnica segura? Como acabamos de comentar, tal edición y, singularmente, CRISPR/Cas9 está sujeta a una petición de moratoria por problemas de seguridad y en invocación jurídica del principio de precaución. Sin embargo, ¿qué ocurrirá cuando CRISPR/Cas9 u otra técnica de edición genómica resulte suficientemente segura? ¿Cabe, pues, admitir una edición genómica orientada al mejoramiento y que, en palabras de Peter Sloterdijk, nos permita superar el clásico paradigma roussonian de la educación? ¿No estarán actuando unos padres beneficiadamente cuando recurran a la edición de los genes de su futuro hijo, aún en estado embrionario, para dotarles de los conocimientos y la inteligencia necesarias que haga dispensable dedicar parte de su vida futura a la educación y formación?

El bioeticista Tetsuya Ishii ha señalado tres objetivos para los que se espera poder utilizar en el futuro la edición genómica en línea germinal: la prevención de enfermedades

monogénicas (como la enfermedad de Huntington, la enfermedad de Tay-Sachs y la fibrosis quística), la maximización de las opciones reproductivas durante fertilización in vitro (como la prevención de la calvicie y la elección del color de los ojos, el cabello y la piel), y el mejoramiento genético (por ejemplo, altura, musculatura, aprendizaje y memoria) (Ishii, T, 2018; y Rosemann, A. et al, 2019, p. 33).

Ciertamente, en la actualidad ello no solo es imposible, por la condición poligénica de los rasgos genéticos que conforman la inteligencia y la memoria, sino, además, porque el propio ordenamiento jurídico prohíbe, en principio, toda alteración de la línea germinal. Modificar el genoma en línea germinal implica que los cambios afectarán a las generaciones futuras y aunque pudiera pensarse que ello no es problemático, desde una perspectiva ética, porque se trata, en principio, de corregir una enfermedad, dicha modificación genética puede acarrear efectos colaterales más allá del individuo, y ello, sin el consentimiento de los descendientes (Rivera López, E., 2011, p. 31). La solicitud de moratoria recogía por un grupo de científicos (entre ellos, una de las madres del CRISPR/Cas9 y, a la sazón, premio Princesa de Asturias, Emmanuelle Charpentier) el 14 de marzo de 2019 en la revista *Nature* (Adopt a moratorium on heritable genome editing, vol. 567, año 2019) advierte de que la introducción de modificaciones genéticas en las generaciones futuras puede provocar posibles daños permanentes en las generaciones futuras y estas mutaciones podrían no ser eliminadas de la reserva genética a no ser que todos los individuos inicialmente portadores renunciaran a tener descendencia o utilizar determinados procedimientos genéticos para garantizar que la mutación no es transmitida a su descendencia.

Un repaso a las diferentes normas legales que abordan la edición en la línea germinal deja pocas dudas acerca de la cuestión, siendo la prohibición normativa la respuesta prácticamente unánime a nivel internacional y nacional y sin perjuicio de que algunos Estados, al guardar silencio sobre dicha cuestión, abren cierta vía a la investigación en este campo. Así, empezando por la Declaración Universal de la UNESCO sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos (1997), su artículo 24 invita al Comité Internacional de Bioética de la UNESCO “a la identificación de prácticas que pueden ir en contra de la dignidad humana, como las intervenciones en la línea germinal”. El Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina de 1997, denominado comúnmente Convenio de Oviedo, en su artículo 13 dispone que “no podrá realizarse intervención alguna sobre el genoma humano si no es con fines preventivos, diagnósticos o terapéuticos y a condición de que no tenga por objetivo modificar el genoma de la descendencia”. La Directiva 98/44/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, relativa a la protección jurídica de las invenciones biotecnológicas 1998, considera no patentables los “procedimientos de modificación de la identidad genética germinal del ser humano” (art. 6.2.b) por considerar su explotación “contraria al orden público o a la moralidad” (art. 1). El Reglamento UE sobre ensayos clínicos de 2014 señala que “No podrán realizarse ensayos clínicos de terapia génica que produzcan modificaciones en la identidad genética germinal del sujeto”.

En el ámbito de nuestro ordenamiento jurídico, la Ley 10/2002, de 29 de abril, por la que modifica la Ley 11/1986, de 20 de marzo, de Patentes, establece en su art. 5 que “no podrán ser objeto de Patente: 1. Las invenciones cuya explotación comercial sea contraria al orden público o las buenas costumbres. En particular... b) Los procedimientos de modificación de la identidad genética germinal del ser humano”. La Ley 24/2015, mantiene el mismo criterio y la Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida, dispone en su art. 13, sobre técnicas terapéuticas en el

preembrión, que “Cualquier intervención con fines terapéuticos sobre el preembrión vivo in vitro sólo podrá tener la finalidad de tratar una enfermedad o impedir su transmisión, con garantías razonables y contrastadas. 2. La terapia que se realice en preembriones in vitro sólo se autorizará si se cumplen los siguientes requisitos: ... c) Que no se modifiquen los caracteres hereditarios no patológicos ni se busque la selección de los individuos o de la raza”.

Curiosamente, la norma que se muestra más tibia o, al menos, más confusa en sus términos aparentemente prohibitivos sobre dicha cuestión es nuestro Código Penal que establece en su artículo 159 que “1. Serán castigados con la pena de prisión de dos a seis años e inhabilitación especial para empleo o cargo público, profesión u oficio de siete a diez años 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”. Una lectura sosegada del precepto permite deducir que lo que ahí se prohíbe no es la edición o alteración de la línea germinal, sino la que se lleve a cabo para el mero mejoramiento, es decir, al margen de la eliminación o disminución de taras o enfermedades graves. En principio, pues, la edición en línea germinal con fines terapéuticos encontraría en nuestro sistema jurídico una prohibición legal sin consecuencias en el ámbito penal.

Los países de nuestro entorno, como antes avanzábamos, recogen la misma o similar prohibición de la edición en la línea germinal. Sirva como ejemplo Francia, cuyo Código Civil, en su artículo 16.4, dispone que sin perjuicio de la investigación que busque prevenir o tratar enfermedades genéticas, no se pueden alterar las características genéticas con el objetivo de modificar la descendencia de una persona.

En todo caso, vamos a situarnos, en términos meramente hipotéticos, en un contexto en el que ya es posible alterar los genes del embrión con el fin de un mejoramiento de su inteligencia, de su memoria y en general de su capacidad cognitiva que permitan poner en duda que la educación sea ya un recurso indispensable para el desarrollo del individuo.

Como señalara Peter Sloterdijk con su provocadora inteligencia, los humanizados no son en principio más que la secta de los alfabetizados (Sloterdijk, 2000, p. 24). Y es a partir de Kant cuando se hace visible la estrecha relación que hay entre antropología y pedagogía. El ser humano no se encuentra insoslayablemente determinado por su propio desarrollo natural, ni por su origen metafísico o religioso, sino por sus propias prácticas, es decir, por lo que hace de sí. En la antropología de Kant se concibe entonces al hombre, a diferencia del animal, no como un ser determinado por el instinto, sino como un ser racional, o para ser más exactos, como un animal dotado de la capacidad de razón, siendo la educación el medio más apropiado para que este animal dotado de razón haga de sí mismo un animal racional. No es fortuito ni accidental que el mismo Kant dijera que detrás de la educación se encuentra el gran secreto del perfeccionamiento de la naturaleza humana. O como señalara Rousseau, la cualidad muy específica que distingue al ser humano y sobre la cual no puede haber disputa es la facultad de perfeccionarse. Sin embargo, al albur del avance de la edición genómica, cabe la duda de si puede o, incluso, debe mantenerse dicha afirmación (Runge Peña, A.K., 2012, pp. 247 a 265; y Chavarría Alfaro, G., 2015, pp. 97 a 107).

La discusión que nos ocupa exige, en primer lugar, y desde la teoría de los derechos fundamentales y libertades públicas, plantear cuáles serían las facultades de los padres en su intención de recurrir a dichas técnicas con propósitos de mejoramiento ¿En qué medida

los deseos de los padres pueden ser reconocidos como un verdadero derecho o se trata de una mera libertad? Ya no estamos planteando que los padres actúan para evitar una enfermedad de su hijo, lo que podría aceptarse que satisface el mejor interés del menor al ser beneficiario, sino que los padres, de acuerdo con sus propios cánones o los de la sociedad en cuanto a qué significa ser un mejor ser humano, pretenden recurrir a dichas biotecnologías para engendrar un niño para el que la educación ocupe un plano secundario en su desarrollo por su nivel de inteligencia potenciado genómicamente.

Uno de los principales debates legales sobre tales técnicas es el de determinar si un hecho biológico como es la reproducción y procreación pueden transformarse en un hecho legal y, en relación con ello, si el deseo de tener un hijo constituye una expresión de libertad o derecho, porque uno o el otro determina diferentes límites y un deber legal de diferente naturaleza y configuración para el Estado y terceros. Si se reconoce un verdadero derecho positivo a la procreación, al hecho biológico de tener un hijo, limitar la capacidad de los padres de decidir qué hijo pretenden tener será jurídicamente más difícil. Sus deseos encontrarán pocos límites. La adopción de una perspectiva de derecho positivo intensifica la ya importante demanda de los servicios reproductivos, incentivará a las empresas a ofrecer una más amplia oferta de diferentes servicios y, sobre todo, pondrá más presión en los gobiernos para financiarlo (Blank, R. H., 1997, p. 281). El siglo XX ha sido testigo de una revolución sin precedentes en la medicina reproductiva que condujo a cambios significativos en el alcance de la autonomía reproductiva individual en particular y la autonomía personal en general. Debido a los métodos anticonceptivos, las personas obtuvieron control sobre su fertilidad. El desarrollo de las técnicas de reproducción humana asistida ha permitido que parejas infértiles dispusieran de medios para conseguir tener los hijos deseados sin tener que recurrir a la adopción. Por ello, se reconoce que la autonomía reproductiva es importante y debe respetarse.

La posibilidad de que una mujer pueda concebir un hijo con ayuda de los avances científicos plantea una situación que las declaraciones de derechos de las democracias contemporáneas no habían tenido en cuenta y que parece exigir la adaptación del ordenamiento jurídico. Y es necesario plantearse si esta posibilidad, regulada y reconocida en el ordenamiento puede expresarse mediante un verdadero derecho a reproducirse. El planteamiento de esta cuestión invita, por un lado, a estudiar si es posible hablar de la existencia de un derecho a la reproducción asistida y, en caso afirmativo, cuál es la naturaleza de dicho derecho (Redondo Saceda, L., 2016, p. 51). Lo difícil reside, por tanto, en determinar cuál es la naturaleza de la posición que demanda su reconocimiento efectivo por el ordenamiento y, en este sentido, si estaríamos en presencia en una mera libertad o de un verdadero derecho. La libertad implica protección frente a la interferencia del Estado u otras personas, siempre que el ejercicio del acto no perjudique a otros (esfera negativa); mientras que el reconocimiento como derecho implica no solo la eliminación de obstáculos sino también el deber por parte del Estado de prestar la asistencia necesaria para que dicho derecho pueda ejercerse y obtenerse el fin para el que el mismo ha sido objeto de reconocimiento, en este caso, el deseo de tener un hijo y tenerlo con determinadas condiciones (esfera positiva). Como derecho negativo, sería un derecho contra la interferencia coercitiva en las decisiones relativas a la procreación. Como derecho positivo, sería un derecho a asistencia en la procreación.

El debate se complica, además, porque se confunden dos perspectivas de la autonomía reproductiva, la autonomía que implica la decisión de procrear con la de no procrear. A este respecto, las normas de Derecho internacional, cuando proclaman que la autonomía reproductiva debe ser reconocida como un verdadero derecho humano, lo

hacen en referencia expresa al derecho a decidir, en su caso, no tener hijos. Por el contrario, la autonomía reproductiva en el sentido de transformar el deseo de tener un hijo como posición jurídica en un verdadero derecho exigible frente al Estado y terceros no lo encontraremos en dichas normas internacionales. Y ello responde a que se trata de dos decisiones de muy diferente calado, ya que la decisión de no tener un hijo es una decisión personal, que no afecta a terceros (al margen, obviamente, de la decisión de terminar con la vida del feto que sí será interpersonal al afectar al nasciturus). Por el contrario, la decisión de tener un hijo es interpersonal y para la Bioética y el Derecho ello no es intrascendente (Dillard, C.J., 2007, p. 51). Para el Comité Nuffield de Bioética, en su Informe sobre edición genómica y reproducción humana de julio de 2018, “There is a difference, in other words, between understanding *why people want* genetically related children and understanding *why they should be helped to have them*”, de manera que no todo deseo debe transformarse necesariamente en un derecho exigible frente al Estado y terceros. Por ello, el citado Comité considera que el derecho de procreación es un derecho negativo. Y aunque en mera hipótesis se admitiera como un derecho positivo, al considerarse que el interés en tener un hijo es algo normativamente valioso, sin embargo, su virtualidad y la facultad de exigirlo frente al Estado dependerá mucho del contexto social: la disponibilidad de tecnología segura y efectiva o la ausencia de costos excesivos para los servicios públicos de salud, por ejemplo.

En todo caso, al tratarse el deseo de procrear de una decisión interpersonal, que tiene consecuencias sobre terceros, puede considerarse que su transformación en un derecho, más allá de una mera libertad, es contrario al propio concepto de dignidad, ya que transforma en mero objeto (de deseo) al sujeto que va a nacer. El derecho a reproducirse es el derecho a elegir de manera autónoma sobre la intención de tener descendencia, pero no puede como un derecho a tener hijos ya que, en primer lugar, los niños son seres humanos dotados de una dignidad inherente, y derechos iguales e inalienables, que no pueden ser tratados como una propiedad o mercancía, y segundo, a nadie se le puede garantizar descendencia. El objeto de los derechos son las cosas, pero no los seres humanos, y esto explica por qué el derecho a la procreación es una cuestión de ejercicio de la libertad. Los niños, como venimos recordando algunos en estos intensos días de debate sobre el pin parental, no pertenecen ni a los padres ni al Estado, se pertenecen a ellos como proyecto singular e individual de vida.

Ningún texto legal internacional reconoce un derecho a procrear y los ordenamientos que lo hacen son excepcionales. Así, por ejemplo, en España el artículo 3.2 de la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo, reconoce por primera vez el derecho a la maternidad libremente decidida. Ahora bien, dado el alcance de esta Ley se trata más bien de un derecho a la no maternidad, que se manifiesta mediante la sustitución del tradicional sistema de indicaciones por uno de plazos en materia de aborto (Farnós Amorós, E., 2014, p. 334). Si se examinan los textos nacionales e internacionales en materia de derechos humanos se puede constatar la inexistencia de un derecho explícito a la reproducción humana. Por un lado, la Constitución Española (en adelante, CE) no reconoce un derecho a reproducirse. Tampoco se encuentra este reconocimiento en los tratados internacionales firmados por España, ni en el ámbito de la Unión Europea, aunque el Derecho de la Unión integra ciertas normas en materia de reproducción asistida (Redondo Saceda, L., 2016, p. 51).

Y cuando en la Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida, se regula la aplicación de las técnicas de reproducción humana asistida

(artículo 1), si bien puede hablarse de un reconocimiento y establecimiento de un régimen jurídico concreto de la reproducción que da lugar a un derecho de acceso a las técnicas de reproducción bajo las condiciones prescritas en la norma, ello desembocaría en el reconocimiento de un mero derecho a acceder a técnicas de reproducción asistida de configuración legal (Redondo Saceda, L., 2016, p. 52).

La garantía constitucional de la intimidad personal y familiar que se consagra en el artículo 18 de la Constitución, que sin duda ampara el derecho de toda persona, casada o no, a planificar su reproducción por medios naturales al abrigo de injustificadas interferencias por parte del Estado, de ninguna manera impone el reconocimiento de un derecho fundamental de todos a procrear, también por medio de técnicas de reproducción asistida, que vincule al legislador ordinario. Y ello, porque si bien la realización del deseo de tener un hijo propio pudiera entrar en el ámbito del principio del libre desarrollo de la personalidad, el mejor interés del menor debe prevalecer sobre tal reconocimiento (el autor se refiere literalmente al interés general en que, en la medida de lo posible, los niños nazcan en el seno de familias estables, aunque debemos entender que su reflexión se sitúa actualmente en sede del precitado interés superior del menor) (Pantaleón Prieto, F., 1993, p. 131).

Frente a la postura que niega la existencia de tal derecho, como derecho positivo, o, al menos, como derecho constitucional y no meramente como derecho de configuración legal, existe cierto sector de nuestra doctrina que de manera muy sólida ha defendido la existencia de un verdadero derecho fundamental a la procreación. Concretamente, a este respecto destaca la posición de Yolanda Gómez Sánchez, para quien tal derecho encontraría su sustento constitucional a partir de la conexión con los derechos de libertad (art. 17 CE), intimidad personal y familiar (art. 18.1 CE) y el derecho a fundar una familia (art. 12 CEDH). Para la citada autora, el derecho a la reproducción conecta con la libertad en relación con la autodeterminación de la persona, es decir, en su dimensión negativa que impide la injerencia del poder público en la autonomía personal de los sujetos. Esta autonomía personal se pone de relieve en el caso de la reproducción asistida en la que el acto procreativo es en sí mismo y directamente un acto de autodeterminación y autonomía del sujeto. Además, de dicha conexión, existiría una segunda que permite poner de relieve la existencia de tal derecho, conectándolo con la facultad de tomar decisiones que afectan a su vida privada sin la interferencia de los poderes públicos. De este modo, la decisión de tener hijos está protegida por este derecho a la intimidad personal y familiar (Gómez Sánchez, Y., 1994; y Redondo Saceda, L., 2016, pp. 52 y 53).

El debate que nos ocupa fue recientemente abordado por una Sentencia del Tribunal Superior de Justicia de Madrid, Sala de lo Contencioso-administrativo, en una polémica Sentencia de 31 de enero de 2019, en la que se discutía el acceso a las técnicas de reproducción humana asistida con cargo a la cobertura del aseguramiento público (ISFAS) por parte de una miembro de las fuerzas armadas al no haberse acreditado que se hubiera establecido el diagnóstico de esterilidad (la citada militar solicitaba la cobertura de dicha prestación en el marco de su relación con una persona de su mismo sexo), es decir, por razones sociales y no terapéuticas (esterilidad).

Pues bien, la Sala descarta que nos encontremos en presencia de un verdadero derecho constitucional a la reproducción, al margen de su configuración legal como prestación, y para ello invoca expresamente la propia doctrina del Tribunal Europeo de Derechos Humanos: “la Sala entendió que era preciso abordar a continuación la cuestión relativa a si el legítimo deseo de maternidad de la demandante puede o no considerarse

propriadamente como un derecho, de modo que, viniendo los Poderes Públicos obligados a garantizar el ejercicio de los derechos fundamentales, de conformidad con la Declaración Universal de Derechos Humanos y los tratados y acuerdos internacionales sobre las mismas materias ratificados por España ( artículo 10.2 de la Constitución ), su negación -por la falta de financiación de su posible ejercicio con recursos públicos- pudiera dar lugar a una infracción que tuviera que ser corregida en esta Sentencia”, concluyendo, a continuación, que la respuesta a esta concreta cuestión nos la da la Gran Sala del Tribunal Europeo de Derechos Humanos, en Sentencia de 24 de enero de 2017 (asunto Paradiso y Campanelli c. Italia -no 25358/12 -). En esta Sentencia, el Tribunal de Estrasburgo desestima el recurso formulado por una pareja de nacionalidad italiana contra la decisión de retirada de un menor y su entrega a la tutela de las autoridades italianas competentes en materia de protección de menores, y también contra la negativa de las autoridades de aquel Estado a reconocer la relación paterno-filial establecida en Rusia, respecto del niño que había nacido mediante la técnica de gestación subrogada. En cuanto a lo que aquí y ahora nos concierne, el Tribunal deja claro que no existe como tal un derecho a ser padre o madre. Lo dice así en la citada STEDH: *"El Tribunal no subestima el impacto que la inmediata e irreversible separación del niño debe haber tenido en la vida privada de los solicitantes. Aunque la Convención no reconoce el derecho a convertirse en padre, el Tribunal no puede ignorar las dificultades emocionales sufridas por aquellos cuyo deseo de ser padres no ha sido o no puede ser cumplido. Sin embargo, los intereses públicos en juego tienen un gran peso en la balanza, mientras que, comparativamente, el peso menor corresponde al interés particular de los solicitantes, relacionado con su desarrollo personal a través de la continuación de su relación con el niño "*. La respuesta, pues, a la cuestión planteada debe ser necesariamente negativa asumiendo, como debemos, lo expresado por el Tribunal Europeo de Derechos Humanos sobre su interpretación de la Convención” (FJ 9.º). En definitiva, el Tribunal descarta “que, más allá de su legítimo deseo de maternidad, asista a la actora un derecho fundamental a ser madre” (FJ 10.º).

Por lo tanto, la exigibilidad de un derecho a tener hijos sirviéndose de las técnicas de reproducción asistida quedaría supeditado a la existencia de una legislación en la materia, no tratándose de un derecho directamente exigible únicamente a partir del artículo 8 CEDH (Redondo Saceda, L., 2016, p. 58). El derecho a procrear y el derecho a no procrear no pueden ser equiparados. La denominada autonomía reproductiva tiene ciertos límites, ya que su realización tiene un impacto directo en el bienestar y los derechos de un futuro agente moral, es decir, un niño, así como en otros individuos y la sociedad en general.

La transformación de un deseo individual en un derecho exigible requiere un juicio sereno que evalúe la naturaleza misma del deseo, los objetivos individuales perseguidos desde la perspectiva de la dignidad y el libre desarrollo de la personalidad del individuo. así como los propósitos individuales y sociales que se satisfacen a través de él. En nuestro caso, el deseo de tener un hijo puede considerarse, desde una perspectiva antropológica, como un objetivo loable, para la mayoría de los individuos, así como para la sociedad misma. Sin embargo, no todos los deseos, por loables y plausibles que sean, pueden transformarse, por ley, en realidades, especialmente cuando afectan a terceros o a la comunidad misma. El deseo de tener un hijo sano, fuerte, alto o inteligente no es algo moralmente objetable, y es común en todo padre o madre. Sin embargo, cuando el deseo se transforma en un derecho legal que permite a los padres acceder a intervenciones en el embrión para alterar ciertas condiciones genéticas con fines de mejora, la implementación de tal debe ser cuestionada. Y aún más, cuando la decisión tiene repercusiones en un tercero (es decir, el niño).

En relación con todo lo anterior, resultan sumamente elocuentes las palabras de María Eugenia Rodríguez Palop en el prólogo al libro de Michael Sandel *Contra la perfección*, cuando recuerda que la importancia de la defensa de una concepción de los derechos como puentes para el diálogo que se oriente a la conformación y el fortalecimiento de una identidad común y al mantenimiento de las relaciones que consideramos buenas. Desde esta perspectiva, los derechos individuales tendrían una importancia capital para la sociedad, pero no porque capacitaran a los individuos para la consecución de sus propios fines, sino porque harían posible la comunicación social y el debate en una vida democrática (Sandel, M., 2015, pp. 25 y 26). No se llega a una sociedad justa por garantizar solo la libertad de elección, por transformar los deseos, por plausibles que puedan socialmente ser, en derechos, cuando, sobre todo, afectan a terceros. Hay que avanzar hacia la calidad moral de la autonomía.

Por lo que se refiere, en segundo lugar, a la cuestión de en qué medida tienen los padres un derecho a recurrir a la biotecnología para poder ver satisfecho su loable deseo de tener un hijo con determinadas características que, socialmente, pueden considerarse mejores o, al menos, más competitivas, es decir, en qué medida pueden los padres del que va a nacer invocar una especie de beneficencia procreativa para poder obstar sin obstáculos legales por un mejoramiento de sus capacidades cognitivas que haga poco indispensable su mejoramiento en términos tradicionales a través de la educación y no de la mejora genómica, creemos que es Jürgen Habermas quien expone con mayor acierto y claridad cuáles son los límites a tal presunta autonomía reproductiva de los padres. Así, el filósofo alemán señala que hay un vínculo entre la contingencia del inicio de la vida, la cual no está a nuestra disposición, y la libertad para dar forma ética a nuestra vida, de manera que somos libres en la medida que el inicio de nuestra vida viene determinado por el azar (Habermas, J., 2018, pp. 24 y 25). Así, el azar sería la garantía de libertad, de manera que si dicho azar se sustituyera por una suerte de derecho de preconfiguración o predeterminación por parte de los padres sobre su futuro hijo el valor libertad quedaría radicalmente afectado. En palabras del mismo filósofo, nuestro destino por socialización desaparecería en el marco de las previas decisiones tomadas por nuestros progenitores, produciéndose una apropiación por terceros, aunque sean los progenitores, de la historia de la propia formación del individuo (Habermas, J., 2018, pp. 24 y 25). El diseñador se hace coautor de la vida del otro en la conciencia de otro de su propia autonomía y la persona programada puede sentir la ausencia de una precondition mental para hacer frente a la expectativa moral de asumir, aunque sea solo retrospectivamente, la responsabilidad única por su propia vida (Habermas, J., 2018, pp. 24 y 25). La técnica génica borraría las fronteras entre la base natural indisponible y el reino de la libertad y el que se borren dichas fronteras no es ninguna buena señal, sino anuncio de la negación de la libertad, pues queda afectada la posibilidad de constituirnos en autores responsables de una historia. La naturaleza, sometida por intervención científica, acaba incluyendo al propio hombre en ese sometimiento (Reyes Maté, M., 2003, pp. 10 a 13, y González Valenzuela, J., 2017, p. 106). El niño que va a nacer tiene un "derecho" ético a un futuro abierto que se fundamenta en el objetivo de maximizar su autonomía futura y su capacidad para tomar decisiones una vez que se alcanza la edad adulta. En este sentido, implica que los niños poseen derechos de autonomía anticipatoria que se violan cuando las oportunidades de vida de un niño son limitadas (Knoppers, B. M. y Kleiderman, E., 2019, p. 289). El mantenimiento de la casualidad apela a la necesidad de proteger la libertad existencial y puede convertirse en su condición necesaria. La posibilidad de construir libremente la propia esfera privada pasa a depender directamente de una situación en la que no exista de antemano un programa que sea impuesto, de alguna



forma, a la persona (Rodotà, S., 2010, pp. 164 y 165). Tal mantenimiento de la casualidad no sería reivindicable, cuando la intervención permitiera evitar una enfermedad (Rodotà, S., 2010, pp. 170 y 171).

El postulado derecho a un futuro abierto en el que sustenta la postura contraria a atribuir tales facultades de mejoramiento a los padres es contestado en el sentido de que no es necesario modificar al hijo genéticamente para experimentar expectativas de control por parte de los padres. Los padres buscan influir en sus hijos todo el tiempo con sus expectativas, enviándolos a ciertas escuelas, actividades deportivas y clases musicales y restringiendo lo que se les permite hacer, etc. Además, no es cierto que un genoma no modificado sea una garantía de libertad, ya que algunos genomas en realidad pueden restringir la libertad de los individuos. Por ejemplo, las personas con poca inteligencia o personas con discapacidad física a menudo se sentirán menos libres en el sentido de tener menos posibilidades en comparación con otras personas (Declaración del Comité de Ética de Dinamarca sobre modificación genética de los futuros humanos, 2016). Sin embargo, este argumento parece vincular la felicidad y el propio desarrollo de la personalidad y poseer unas capacidades físicas y mentales. Los conceptos de vida mejor o peor, de bienestar y de felicidad dependen de la propia biografía y también, habitualmente, de disponer de un mínimo de condiciones básicas, entre las que se encuentra, eso sí, la salud, y no tanto de que dicha vida venga en cierto modo preconfigurada a través de una medida de aparente perfeccionamiento.

También cabría preguntarse en qué medida el derecho a la identidad que se deriva de la propia Declaración Universal de los derechos del niño, sería respetado cuando se les ha permitido a los padres alterar los rasgos genómicos de su hijo, aun cuando el fin sea el mejoramiento. El derecho a la identidad implica el respeto al todo único e irrepetible que conforma la vida y la personalidad de un niño. Constituye, en similares términos, el derecho a conocer su pasado y sus circunstancias para configurar su propio futuro, conocer el conjunto de atributos y características que permiten individualizar a la persona en sociedad, todo aquello que hace que cada cual sea uno mismo y no otro. O también el derecho a ser consciente de uno mismo como alguien separado y distinto de los demás, en una experiencia de continuidad con el pasado, desde un presente con sentido y con una perspectiva de futuro. La identidad incluye tanto el hecho biográfico como el hecho biológico e incorpora, en su relación con la dignidad, una garantía de indisponibilidad por terceros de la biografía del individuo. Cuando los padres recurren a la edición genómica con fines de mejora de su hijo, no están desarrollando el plan de éste, sino, antes al contrario, el plan de aquéllos.

Y aunque es cierto que los padres entre las funciones que conlleva la patria potestad acaban configurando, en cierto modo, el futuro del hijo (eligiendo escuela, estudios, grupos de amistades, residencia, etc), ello no determina indispensablemente el futuro, ya que, por un lado, tales decisiones a adoptar por los padres siempre deben serlo en el mejor beneficio de su hijo, y, por el otro, no permanecen necesariamente en el futuro, dado que el hijo a partir de su mayoría de edad o incluso en muchos sistemas jurídicos como el nuestro antes, recupera la facultad de configurar su futuro como algo ya propio. Por el contrario, a través de las decisiones parentales de edición genómica los padres están determinando el futuro de sus hijos a lo largo de su vida, más allá de su patria potestad. El nivel de intensidad y afección de uno y otro caso son bien distintos. El problema residiría en la revocabilidad o irrevocabilidad de las decisiones que los terceros, los padres, adoptaron en la configuración de la biografía del individuo.

Como expresaba Habermas en una entrevista del diario L'Express en 2002 y que resume Luc Ferry, en respuesta a la pregunta del periodista de si no era también cierto que la educación que los padres deciden dar a sus hijos no determina también su futuro, el sabio nacido en Düsseldorf responde: "Es cierto, pero las intenciones así transmitidas forman parte de un proceso de socialización: no quedan fijadas de la misma forma para el niño y no son intangibles, como son las que deciden su destino genético. Efectivamente, hay una gran diferencia en función de que podamos o no enfrentarnos a nuestros padres durante la adolescencia desde una perspectiva crítica, o de que nos apropiemos de su historia de forma reflexiva o nos encontremos frente a un programa genético que representa un hecho mudo, algo que, por así decirlo, no permite ningún tipo de respuesta" (Ferry, L., 2017, p. 96).

Las personas programadas dejarán de contemplarse así mismas como autores indivisos de su propia biografía y como personas de igual condición, no limitadas, en relación con las generaciones precedentes (Habermas, J., 2018, p. 103). En palabras de Joel Feinberg, los niños poseen el derecho de autonomía anticipatoria o de confianza que requiere la maximización de sus posibilidades de realización personal (Feinberg, J., 1980, pp. 124 a 153). En resumen, dicho derecho protege al niño frente a que las decisiones importantes de su vida sean determinadas por otros antes de que tenga la capacidad de tomarlas por sí mismo (Millum, J., 2014, pp. 522 a 538). El derecho a un futuro abierto supone, por lo tanto, limitaciones para la capacidad de decisión de los padres respecto de su hijo, tanto cuando ya ha nacido como en fase embrionaria.

Tales limitaciones no exigen una absoluta neutralidad por parte de los padres, ya que éstos disponen de la libertad de educación que aparece proclamada en la mayoría de los textos constitucionales y, en virtud de la cual, pueden formar a sus hijos en determinados valores ideológicos y religiosos. Los padres pueden inculcar a sus hijos sus preferencias. El propio Feinberg defiende que los padres tienen permiso y, de hecho, esperan hacer todos los esfuerzos razonables para transmitir con el ejemplo e inculcar sus propios valores a sus hijos (Feinberg, J., 1980, pp. 124 a 153).

El problema no reside, pues, en que los padres no puedan configurar de cierta manera los valores y las preferencias de sus hijos, es decir, determinar, en cierto modo, su futuro, sino que ello lo hagan pudiendo conservar el hijo su derecho a la maximización de sus posibilidades de realización personal, lo que no ocurría en el caso de que los padres, de manera irreversible, hubieran recurrido a la edición genómica para su mejoramiento. En este caso, la realización personal quedaría prácticamente eliminada. Como explica Michael Sandel, el tratamiento médico, es decir, la edición genómica con fines terapéuticos, también interviene en la naturaleza, pero lo hace en nombre de la salud y no representa por tanto una ambición desmedida de dominio y control (Sandel, M., 2015, p. 93). El fin terapéutico sitúa a la decisión en los márgenes normales de las facultades de configuración del propio hijo que les corresponde a los padres, mientras que el fin de mejoramiento traspasaría los límites. Además, la primera decisión sería claramente beneficiosa, en la medida que promueve la curación del hijo o la prevención de una enfermedad mientras que en el caso de la segunda sería discutible si condicionar el desarrollo biográfico en tales términos lo es.

A esta conclusión se llega también si se tienen en cuenta cuál es la regulación en nuestro ordenamiento de dichas facultades de los padres y los límites que expresamente se imponen en las mismas. Así, el Código Civil, al regular las facultades de los padres en el ejercicio de la patria potestad, dispone en el artículo 154 que dicha patria potestad

deberá siempre en interés de los hijos, de acuerdo con su personalidad, y con respeto a sus derechos, su integridad física y mental, comprendiendo esta función el velar por ellos, tenerlos en su compañía, alimentarlos, educarlos y procurarles una formación integral. A continuación, el artículo 162 establece que se exceptúan de la representación legal de los padres sobre los hijos menores los actos relativos a los derechos de la personalidad que el hijo, de acuerdo con su madurez, pueda ejercitar por sí mismo.

Diego Gracia Guillén nos recuerda, de manera extraordinariamente didáctica, que la familia es, desde su raíz, una institución de beneficencia. Así como la función del Estado es la no maleficencia, la de la familia es la beneficencia. La familia es siempre un proyecto de valores, una comunión de ideales, una institución de beneficencia. Lo mismo que los familiares tienen derecho a elegir la educación de sus hijos, o a iniciarlos en una fe religiosa, tienen también derecho a dotar de contenido a la beneficencia del niño, siempre y cuando, naturalmente, no traspasen el límite de la no maleficencia. Los padres tienen que definir el contenido de la beneficencia de su hijo, pero no pueden actuar nunca de modo maleficiente y, por ello, ni el médico ni el Estado tienen capacidad para definir lo que es el mayor beneficio de un niño. Esta capacidad no les corresponde más que a los padres o a los tutores. La función del Estado no es ésta, sino otra muy distinta, que consiste en vigilar para que padres y tutores no traspasen sus límites y, so pretexto de promover la beneficencia de sus hijos, no estén actuando en perjuicio suyo, es decir, maleficientemente (Gracia, D., Jarabo, Y., Martín Espildora, N. y Ríos, J., 2001, p. 183). Los padres ostentarían la decisión siempre que actuasen en el mejor interés del menor, es decir, de acuerdo con el principio de beneficencia. En el caso de que la decisión fuera maleficiente, el Estado vendría a suplir tal representación, operando entonces el principio de no maleficencia ¿Están los padres actuando beneficentemente cuando deciden configurar y predeterminar el futuro de su hijo suprimiendo su derecho a la realización personal a través de la educación? Creemos que es difícil responder afirmativamente, salvo que nos encontremos en el ámbito terapéutico, aunque el problema, como señalábamos al inicio, es de qué manera puede configurarse una clara línea que distinga lo terapéutico de la mejora. Como nos recuerda Carlos Beorlegui, es fácil encontrar un consenso sobre lo que es no hacer el mal (maleficencia) que sobre hacer el bien (beneficencia). El bien no pertenece a la ética de mínimos, sino a la ética de máximos, relacionada con lo que cada uno entiende por vida buena (Beorlegui, C., 2019, pp. 531 y 532).

Debe recordarse que el principio del interés superior del menor que se proclama en la Declaración Universal de los derechos del niño es, sustancialmente, una garantía sustantiva y procedimental que obliga a que el correspondiente agente, incluidos los padres, interprete los derechos en el sentido más favorable para la autonomía del menor, es decir, para el propio ejercicio de los derechos como sujeto al que se le reconoce su titularidad ¿Se respeta la autonomía del menor, su interés superior, cuando los padres deciden alterar su futuro de manera definitiva?

Por otro lado, y en relación también con el rol que les corresponde a los padres, Michael Sandel considera que la decisión de los padres de recurrir a la edición genómica con fines de mejoramiento desfigura la relación con su hijo, privándoles de la humildad y la empatía humana que promueve la apertura a lo recibido (Sandel, M., 2015, p. 92). Un argumento similar se ha empleado para justificar la prohibición de la gestación subrogada desde la perspectiva del hijo. Así, el propio mercado que existe en torno a este fenómeno y las múltiples opciones de elección que se les ofrecen a los padres puede provocar, no necesariamente en todos los casos, pero sí que en alguno, que el hijo sea visto ya como un mero objeto, un mero bien que satisface un deseo respecto del que,

además, se ha podido optar. Como señala el Comité de Bioética de España en su Informe de 19 de mayo de 2017, sobre los aspectos éticos y jurídicos de la maternidad subrogada, los defensores de la maternidad subrogada suelen insistir en que la existencia de una firme voluntad procreativa por parte de un individuo o una pareja es lo que fundamentalmente necesita un niño para su desarrollo y, en consecuencia, el mejor sustento para la relación paterno-filial. Pero ese deseo de tener un hijo no es, por sí solo, garantía de que el interés superior del niño será la guía con que actúen los padres. Únicamente nos dice que alguien quiere tener un hijo. El riesgo de que ese deseo repercuta negativamente sobre el niño, porque lleve a percibirlo como un objeto que ha de satisfacer los estándares determinados por el deseo, no se puede desconocer. Ese riesgo de cosificación del hijo se da en toda relación paterno-filial, y la existencia de un deseo de tener un hijo a toda costa puede incrementarlo. Padres responsables no son quienes tienen un gran deseo de serlo sin más, sino quienes orientan ese deseo al pleno desarrollo de sus hijos más que a su propia satisfacción. Y añade, a continuación, que en los hijos habidos mediante gestación por sustitución comercial ese riesgo se puede incrementar en la medida en que los comitentes tienen la opción de elegir aspectos que afectan directamente a las condiciones de desarrollo del niño y a sus características futuras. Pueden elegir las características de uno o ambos de los gametos. Igualmente pueden solicitar un diagnóstico genético preimplantatorio que identifique determinadas patologías (y, en ese caso, descartar al embrión) o ciertas cualidades que se quiere que tenga el futuro niño. Concretamente pueden elegir el sexo. Todas estas posibilidades de elección están en mayor o menor medida presentes en las técnicas de reproducción asistida. La maternidad subrogada las permite todas ellas y una que le es exclusiva: la de elegir a la mujer gestante: qué características ha de tener y en qué contexto ha de transcurrir su embarazo. En un mercado global, escasamente regulado y con normas que en muchos casos se incumplen, es frecuente que el criterio determinante sobre lo que se hace o no en este campo venga determinado por las demandas solventes de los comitentes.

Los argumentos que por el Comité se recogen en su Informe creemos que son perfectamente trasladables al debate que nos ocupa porque el mejoramiento a través de la edición genómica dará lugar necesariamente a un mercado en el que se esgrimirán tanto la seguridad y la eficacia de las técnicas como a las posibilidades de elección y ello puede redundar en perjuicio de la citada relación paterno-filial y de la apertura hacia lo recibido en que se basa la misma. Y siguiendo nuevamente a Michael Sandel, un mercado genómico del mejoramiento, que se crearía necesariamente al amparo de permitir la edición para tal fin, no sólo convertiría al menor en un mero objeto en manos de sus padres, a los que se les reconocería el derecho de alterar su identidad natural, sino que además acabaría por vaciar la vida pública de argumentos morales. Los mercados no emiten juicios sobre las preferencias que satisfacen, no se preguntan si ciertas maneras de valorar los bienes son más nobles o más dignas que otras (Sandel, M., 2013). Permitir a los padres seleccionar a través de la edición genómica al mejor hijo acabaría por imponer una racionalidad instrumental y mercantil, que busca, ante todo, que cada uno pueda elegir entre las diferentes ofertas del libre mercado, a diferencia de la propuesta de la racionalidad comunicativa, que entiende que las decisiones morales legítimas son las que surgen de un consenso racional entre personas morales (Beorlegui, C., 2019, p. 522).

Para el Comité Internacional de Bioética (IBC) de la UNESCO en su Informe de 2015 sobre genoma humano y derechos humanos, si bien el objetivo de mejorar a los individuos y la especie humana mediante la ingeniería genética no debe confundirse con los proyectos bárbaros de la eugenesia que planearon la simple eliminación de los seres humanos considerados como "imperfectos" sobre una base ideológica, sin embargo, sí

puede atentar contra el principio del respeto a la dignidad humana de varias maneras. Así, debilita la idea de que las diferencias entre los seres humanos, independientemente de sus capacidades, es exactamente lo que presupone el reconocimiento de su igualdad y, por lo tanto, les protege. Además, puede dar lugar a nuevas formas de discriminación y estigmatización para aquellos que no pueden permitirse tal mejora o simplemente no quieren recurrir a ella. Los argumentos que se han presentado a favor de la llamada eugenesia liberal no prevalecen sobre la indicación de aplicar el límite del fin terapéutico para el recurso a estas nuevas biotecnologías.

Carlos Lema Añón añade a las ideas anteriores los riesgos de desarrollar a través de la tolerancia al mejoramiento una nueva versión de darwinismo social. Esta nueva versión asumiría, en su formulación desnuda, que lo mejor que podemos dar a nuestros hijos son ventajas para afrontar la vida entendida como una competición en la que debe haber ganadores y perdedores y en la que el florecimiento personal sólo se puede alcanzar —y se mide— a través del éxito en una competición. La finalidad de la mejora es ser mejor que los otros para situarse mejor socialmente. Las exigencias de esta competición podrían colonizar así los cuerpos y las mentes a través del diseño realizado desde un paternalismo que persigue el éxito del competidor, pero que puede estar condenándolo a ello. En definitiva, la defensa moderna de intervenciones de mejora no coactivas es en general inmune a las críticas y asociaciones con los excesos de la eugenesia histórica. Pero convendría profundizar en los problemas sociales que generaría un modelo que podría, en cambio, introducir elementos próximos a los que supuso el darwinismo social histórico, los cuales, por otra parte, son más difíciles de abordar desde una perspectiva normativa (Lema Añón, C., 2015, p. 393).

Y acabamos esta reflexión con las palabras de Fernando Simón Yarza, el cual, tras analizar detenidamente el conflicto ético-legal del mejoramiento desde las dos posiciones, la denominada bioconservadora y la liberal, considera que, si bien la tesis liberal parte de la ventaja política de considerarse y presentarse a sí misma como ajena a toda concepción particular del bien, paradójicamente, sin embargo, semejante autoconcepción le impide percibir sus propias limitaciones. Y así, dicha perspectiva liberal es más reductiva, compadeciéndose mal con algunos juicios morales elementales, orientándose hacia la mera satisfacción de los deseos del individuo, sea cual sea su contenido, lo que supone una auténtica deshumanización (Simón Yarza, F., 2017, pp. 189 y 190). Este argumento, en cierto modo, es compartido por Eva Odzuck, la cual considera que los bioliberales tienen razón cuando afirman que la mera apelación a *lo natural* no es convincente. Sin embargo, se equivocan cuando, en el presunto nombre del principio de neutralidad, no son capaces de desarrollar y justificar una antropología normativa. Tan poco convincente puede resultar invocar el argumento de lo natural, como ignorar el mismo sin ser capaces de contradecir el concepto normativo de naturaleza humana (Odzuck, E., 2018, p. 126). Cuando los bioliberales rechazan el argumento de *lo natural* que invocan los bioconservadores para limitar o poner freno al mejoramiento humano a través de las nuevas posibilidades que podrá ofrecer la biotecnología, al considerar que se trata de un mero concepto normativo y político que no es compartido por toda la comunidad, ellos mismos recurren en su contraargumento a un concepto propio de *lo natural*. En efecto, lo bioliberales no rechazan en sí mismo el argumento de lo natural, sino el significado a lo natural le dan los bioconservadores, porque basan sus consideraciones en que lo natural es precisamente utilizar el avance biotecnológico para mejorar al ser humano. Y ahí está, en palabras de Eva Odzuck, el contrasentido en el que incurren los bioliberales: rechazan un argumento por falta de fundamento, para acogerlo en un sentido diferente sin construir un argumento que resulte irrefutable (Odzuck, E., 2018, p. 118 a 120). Tan discutible es

considerar que lo natural nos avoca a limitar la edición genómica como mantener que nos lleva, contrariamente, a aprovechar las nuevas posibilidades para mejorar al ser humano.

## **7. Dos cuestiones más para finalizar: la desigualdad y la discriminación**

Junto a las objeciones anteriores, existen también otras que pretenden justificar la limitación del recurso a la edición genómica en los términos que nos hemos planteado. Y éstas serían, el problema de la desigualdad y la discriminación.

El principio de justicia puede ponerse en entredicho si, dejando las mejoras a la libertad de cada individuo y a las leyes del mercado, solo pueden beneficiarse de ellas los grupos sociales con más poder económico, en detrimento de los más pobres, aumentándose aún más la desigualdad ahora existente (Beorlegui, C., 2019, p. 531). Sin embargo, el argumento de la discriminación es posiblemente a nuestro modo de ver el menos sólido, y ello, entendemos por una razón fundamental: recurrir a la edición genómica y al CRISPR/Cas9 es extraordinariamente barato, lo que permitiría acceder a él a toda la población o gran parte de la población con carácter general. En todo caso, el citado argumento de la presunta universalización de la edición genómica sobre la base de su asequible precio resulta en cierto modo falaz si atendemos no solo el precio de la biotecnología en sí, sino también de los medios necesarios para llevarla a efecto. Y así, si bien es cierto, como ya hemos explicado, que el CRISPR/Cas9 es muy barato en su aplicación al embrión, para utilizarla hay que acudir necesariamente a la fecundación in vitro. O dicho de otro modo, que la pareja que quiera recurrir a la misma no podrá, obviamente, tener el hijo deseado por medios naturales, sino que habrá de emplear las técnicas de reproducción humana asistida, las cuales no son tan baratas ya como el CRISPR/Cas9. Así pues, el argumento que informaría en contra del riesgo de desigualdad y que se basaría en el bajo coste del CRISPR/Cas9 y que daría a entender que cualquier pareja puede acudir a dicho recurso con independencia de sus medios económicos, queda contradicho si nos percatamos que el coste de aplicarlo no es solo el de la propia biotecnología, sino de la fecundación in vitro que debe preceder a su utilización.

Además, el argumento de la desigualdad sí que cobraría también más fuerza si también recordamos que la solidaridad en la que se fundamentan nuestros Estados sociales parte de la precondition de cierto azar. Sin embargo, si habláramos ya de edición genómica para mejoramiento, las razones para mantener el mismo paradigma podrían cesar, optándose por un modelo de responsabilidad punitivo. El hijo sería peor porque sus padres optaron por no mejorarlo embrionariamente. En una sociedad del mejoramiento el principio imperante sería el de la responsabilidad al diluirse el azar. Y en relación con ello, Michael Sandel señala, en lo que denomina la paradoja del esfuerzo, que la crítica al mejoramiento no radica en que diluye la responsabilidad, el esfuerzo por ser mejores, ya que ello nos lo da la propia edición genómica, sino que, al contrario, aquélla multiplica la responsabilidad ¿es responsable el padre que no opta por la edición genómica? (Sandel, M., 2015, p. 141). Y sobre los peligros de desarrollar una sociedad de la responsabilidad en tales términos ya nos ha advertido con acierto Yascha Mounk cuando afirma que si bien en los años de la posguerra, hubo un amplio consenso social de que muchos de los deberes que los Estados le deben a sus ciudadanos son en gran parte independientes de las elecciones que esos ciudadanos han hecho. Hoy, en cambio, cada vez más compromisos de bienestar están condicionados a un comportamiento bueno o responsable. La concepción de la responsabilidad que ahora prevalece es profundamente

punitiva, profundamente legal, podemos agregar. Hemos pasado de un concepto de responsabilidad como un deber para ayudar a los demás a una concepción de la responsabilidad como culpabilidad (Mounk, Y., 2017).

Son interesantes las reflexiones del Comité de Bioética de Dinamarca en su Declaración sobre modificación genética de los futuros humanos (Statement from the Danish Council on Ethics on genetic modification of future humans. In response to advances in the CRISPR technology) de 2016, cuando, al referirse al argumento de la desigualdad lo aborda desde la perspectiva de la diversidad biológica, considerando que ésta es buena porque conduce a consecuencias positivas. Así para el Comité, si una sociedad usara la tecnología genética de manera sistemática para mejorar ciertos rasgos en los ciudadanos y eliminar aquellos que no encajaban, correríamos el riesgo de un grado de estandarización que finalmente raya en el totalitarismo. En una sociedad totalitaria, el régimen podría explotar la tecnología para promover ciertos tipos humanos, siendo el escenario de horror definitivo la búsqueda nazi de los "arios". Este, sin embargo, no sería para el citado Comité un argumento en contra del uso de la modificación genética para eliminar enfermedades, sino en contra de usarlo para cambiar los rasgos normales.

En cuanto al argumento de la discriminación, si atendemos al impacto ético y jurídico que ha tenido en los últimos años la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006, en la que se reafirma la universalidad, indivisibilidad, interdependencia e interrelación de todos los derechos humanos y libertades fundamentales, así como la necesidad de garantizar que las personas con discapacidad los ejerzan plenamente y sin discriminación, ¿Puede aceptarse el modelo de eugenesia, aún, liberal que supone permitir la edición genómica con fines de mejora? ¿Puede afirmarse que los padres tienen el deber ético de mejorar a sus hijos en los términos que se expresa Savulescu sobre la base de un presunto principio de beneficencia procreativa?

El problema de dicha visión de la mejora y, en definitiva, de la discapacidad es que puede devolvemos, no ya al anterior paradigma médico en virtud del cual las personas con discapacidad deben ser solamente objeto de protección social, estando excluidos de la titularidad de los derechos y libertades y, por tanto, de la participación como ciudadanos activos en la sociedad, sino al viejo paradigma que consideraba a la discapacidad como un mal a evitar, en los términos holmesianos de que socialmente no pueden admitirse varias generaciones de imbéciles (véase, *Buck v. Bell*, 1927).

Además, para concluir, no está de más recordar que no se llega a una sociedad justa con la mera garantía de la libertad de elección, sino que hay que razones más allá de las meras opciones para poder entender racionalmente qué es una vida buena.

En definitiva, como hemos visto, las objeciones de la desigualdad, discriminación y cosificación de los hijos y la garantía de su identidad y libertad son argumentos lo suficientemente sólidos como para que pueda admitirse la edición genómica con fines de mejora. Y terminamos citando al Justice Félix Frankfurter cuando decía hace unas décadas, que, pese a que la razón del Derecho pueda ser frágil y a que el Derecho es una pobre expresión de la razón institucionalizada, es lo único que nos protege de la tiranía de la voluntad desnuda y de la crueldad de nuestros sentimientos cuando no les ponemos freno (Menéndez, A.J. y Eriksen, E.O., 2010, p. 11).

## Bibliografía citada

- AGAR, N., *Truly human enhancement. A philosophical defense of limits*, the MIT Press, 2014.
- ALKORTA IDIAKEZ, I., “La regulación de la reproducción asistida: evolución y tendencias actuales en el mundo”, en BENAVENTE MOREDA, P. y FARNÓS AMORÓS, E. (Coord.), *Treinta años de reproducción asistida en España: una mirada interdisciplinaria a un fenómeno global y actual*, Boletín del Ministerio de Justicia, año LXIX, núm. 2179, junio de 2015, pp. 67 a 83.
- APARISI MIRALLES, A., “Bioética, bioderecho y biojurídica (reflexiones desde la filosofía del derecho)”, *Anales de Filosofía del Derecho*, año 2007, pp. 63 a 84.
- BAYLIS, F., *Altered inheritance*, Harvard University Press, Cambridge, 2019.
- BECK, U., *La sociedad del riesgo*, Paidós, Barcelona, 2006.
- BELLVER CAPELLA, V., “La revolución de la edición genética mediante CRISPR/Cas9 y los desafíos éticos y regulatorios que comporta”, *Cuadernos de Bioética*, núm. XXVII, año 2016, pp. 223 a 239.
- BELLVER CAPELLA, V., *Por una bioética razonable. Medios de comunicación, comités de ética y derecho*, Comares, Granada, 2006.
- BEORLEGUI, C., *Humanos. Entre lo prehumano y lo pos- o transhumano*, Sal Terrae-Universidad Pontificia Comillas, Madrid, 2019.
- BERNARDO ÁLVAREZ, M.A., “La revolución de CRISPR-Cas9: una aproximación a la edición genómica desde la bioética y los derechos humanos”, *Revista Iberoamericana de Bioética*, núm. 3, año 2017, pp. 1 a 13.
- BLANK, R. H., “Assisted reproduction and reproduction rights: the case of in vitro fertilization”, *Politics and the Life Sciences*, vol. 16, núm. 2, septiembre 1997, pp. 279 a 288.
- BRAUN, M., SCHICKL, H. y DABROCK, P., “Between moral hazard and legal uncertainty. An introduction”, en BRAUN, M., SCHICKL, H. y DABROCK, P. (Ed.), *Between moral hazard and legal uncertainty. Ethical, legal and societal challenges of human genome editing*, Springer, Wiesbaden, 2018, pp. 1 a 14.
- CERVERA, J., “Ciencia y tecnología”, *Cuaderno de Cultura Científica. Fronteras*, 19 de enero de 2017.
- CHAVARRÍA ALFARO, G., “El posthumanismo y los cambios en la identidad humana”, *Revista Reflexiones*, núm. 4, vol. 1, año 2015, pp. 97 a 107.
- Comitato Nazionale per la Bioetica, *Ethical issues in gene editing using CRISPR/Cas9*, Roma, 23 de febrero de 2017.
- Comité de Bioética de España, *Declaración sobre la edición genómica en humanos*, Madrid, 16 de enero de 2019.
- Comité de Bioética de España, *Informe sobre los aspectos éticos y jurídicos de la maternidad subrogada*, Madrid, 19 de mayo de 2017.
- Comité Internacional de Bioética (IBC, UNESCO), *Report on Updating Its Reflection on the Human Genome and Human Rights*, París, 2 de octubre de 2015.
- CRUZ VILLALÓN, P., “Perspectivas constitucionales ante los avances de la genética”, *Anuario de la Facultad de Derecho de la Universidad Autónoma de Madrid*, núm. Extraordinario, año 2006, pp. 19 a 28.
- DANIELS, N., “Normal Functioning and the Treatment- Enhancement Distinction”, *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, núm. 9, año 2000, pp. 309 a 322.
- Danish Council of Ethics (Det Etsiske Rad), *Statement from the Danish Council on Ethics on genetic modification of future humans. In response to advances in the CRISPR technology*, Copenhagen, 2016.
- Deutscher Ethikrat, *Intervening in the human germline*, Berlín, 9 de mayo de 2019.
- DILLARD, C. J., “Rethinking the procreative right”, *Yale Human Rights and Development Journal*, vol. 10, núm. 1, art. 1, año 2007, pp. 1 a 63.
- FARNÓS AMORÓS, E., “¿A quién pertenecen los embriones? Fecundación humana asistida y crisis de pareja”, *Anuario de la Facultad de Derecho de la Universidad Autónoma de Madrid*, núm. 18, año 2014, pp. 331 a 349.
- FEINBERG, J., “The child's right to an open future”, en AIKEN, W. y LAFOLLETTE, H. (Eds.), *Whose Child?*, Rowman & Littlefield, Totowa, New Jersey, pp. 124-53.
- FERRY, L., *La revolución transhumanista. Cómo la tecnomedicina y la uberización del mundo van a transformar nuestras vidas*, Alianza Editorial, Madrid, 2017.
- FLETCHER J., “Ethical aspects of genetic controls: Designed genetic changes in man”, *New England Journal of Medicine*, vol. 285, núm. 14, año 1971, pp. 776 a 783.
- GARCÍA PELAYO, M., “Constitución y Derecho constitucional: evolución y crisis de ambos conceptos”, *Revista de Estudios Políticos*, núm. 37-38, año 1948, pp. 53 a 124.
- GÓMEZ SÁNCHEZ, Y., *El derecho a la reproducción*, Marcial Pons, Madrid, 1994.
- GONZÁLEZ VALENZUELA, J., *Bios. El cuerpo del alma y el alma del cuerpo*, Fondo de Cultura Económica, Ciudad de México, 2017.
- GRACIA, D., JARABO, Y., MARTÍN ESPÍLDORA, N. Y RÍOS, J., “La toma de decisiones en el paciente menor de edad”, *Medicina Clínica*, vol. 117, núm. 5, año 2001, pp. 179 a 190.
- HABERMAS, J., *El futuro de la naturaleza humana ¿Hacia una eugenesia liberal?*, Paidós, Barcelona, 2018.
- HALPERN, J. et al., “Societal and ethical impacts of germline genome editing: how can we secure human rights?”, *The CRISPR Journal*, vol. 2, núm. 5, año 2019, pp. 293 a 298.
- ISHII, T., “Germline Genome Editing in Clinics”, Second International Summit on Human Genome Editing, 28 de diciembre de 2018. Puede accederse a su presentación a través del siguiente enlace: <http://www.nationalacademies.org/genome-editing/2nd-summit/presentations/index.htm>
- JONAS, H., *El principio vida. Hacia una biología física*, Trotta, Madrid, 2000.
- KNOPPERS, B. M. y KLEIDERMAN, E., “Heritable genome editing: who speaks for “future” children?”, *The CRISPR Journal*, vol. 2, núm. 5, año 2019, pp. 285 a 292.
- LACADENA, J. R., “Edición genómica: ciencia y ética”, *Revista Iberoamericana de Bioética*, núm. 3, año 2017, pp. 1 a 16.
- LEMA AÑÓN, C., “Intervenciones biomédicas de mejora, mejoras objetivas y mejoras discriminatorias: ¿de la eugenesia al darwinismo social?”, *Anales de la Cátedra Francisco Suárez*, núm. 49, año 2015, pp. 367 a 393.
- LÓPEZ BARONI, M.J., *Casos de la bioética norteamericana en el último decenio*, Thomson Reuters, Cizur Menor, 2019.
- MASCARENHAS, M.N., FLAXMAN, S.R., BOERMA, T., VANDER POEL, S., y STEVENS G.A., “National, Regional and Global trends in infertility prevalence since 1990: A systematic analysis of 277”, *PLoS Med*, vol. 9, núm. 12, año 2012.
- MENÉNDEZ, A.J. y ERIKSEN, E.O. (Eds.), *La argumentación y los derechos fundamentales*, CEPC, Madrid, 2010.
- MILLUM, J., “The foundation of the child's right to an open future”, *J Soc Philos*, vol. 45, núm. 4, año 2014, pp. 522 a 538.
- MOJICA, F. J. y MONTOLIU, L., “On the origin of CRISPR-Cas technology: from prokaryotes to mammals”, *Trends in Microbiology*, vol. 24, núm. 10, año 2016, pp. 811 a 820.



MONTOLIU, L., *Editando genes: recorta, pega y colorea. Las maravillosas herramientas CRISPR*, Next Door Publishers, Pamplona, 2019.

MOUNK, Y., *The age of responsibility. Luck, choice, and the Welfare State*, Harvard University Press, Cambridge, 2017.

National Academies of Sciences, *Human genome editing: science, ethics, and governance*, National Academies Press, Washington DC, febrero 2017.

The Committee on Human Gene Editing: Scientific, Medical, and Ethical Considerations of the U.S. National Academy of Sciences; National Academy of Medicine, y a National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine Human, *Genome Editing: Science, Ethics, and Governance*, National Academies Press, Washington, D.C., 2017.

Nuffield Council on Bioethics, *Genome editing and human reproduction*, Londres, julio de 2018.

ODZUCK, E., “Is genome editing unnatural? Nature in bioethics, the politics of bioethics, and the political dimension of nature”, en BRAUN, M., SCHICKL, H. y DABROCK, P. (Ed.), *Between moral hazard and legal uncertainty. Ethical, legal and societal challenges of human genome editing*, Springer, Wiesbaden, 2018, pp. 111 a 128.

OEHLING DE LOS REYES, A., “El concepto constitucional de dignidad de la persona: forma de comprensión y modelos predominantes de recepción en la Europa continental”, *Revista Española de Derecho Constitucional*, núm. 91, enero-abril 2011, pp. 135 a 178.

PANTALEÓN PRIETO, F., “Técnicas de reproducción humana asistida y Constitución”, *Revista del Centro de Estudios Constitucionales*, núm. 15, mayo-agosto 1993, pp. 129 a 160.

Presidential Commission for the study of bioethical issues, *Bioethics for every generation: deliberation and education in health, science, and technology*, Washington DC, mayo 2016.

The Presidential Council on Bioethics, *Beyond therapy. Biotechnology and the pursuit of happiness*, Washington DC, octubre 2003.

RAMIRO AVILÉS, M.A., “Moralismo legal y bioética. El caso de la clonación humana”, *Anuario de Filosofía del Derecho*, año 2007, pp. 85 a 108.

REDONDO SACEDA, L., “Asimetría reproductiva: controversias entre el derecho a la reproducción y la gestación subrogada”, *Anuario Facultad de Derecho, Universidad de Alcalá*, núm. IX, año 2016, pp. 49 a 68.

REYES MATÉ, M., “La estructura ética de la especie”, *Eidon. Revista de la Fundación de Ciencias de la Salud*, octubre 2002-enero 2003, pp. 10 a 13.

RIECHMANN, J., *Cultivos y alimentos transgénicos. Una guía crítica*, Libros de la Catarata, Madrid, 2000.

RIVERA LÓPEZ, E., *Problemas de vida o muerte. Diez ensayos de Bioética*, Marcial Pons, Madrid, 2011.

RODOTÁ, S., *La vida y las reglas. Entre el derecho y el no derecho*, Trotta, Madrid, 2010.

ROMEO CASABONA, C. M., “El Bioderecho y la Bioética, un largo camino en común”, *Revista Iberoamericana de Bioética*, núm. 3, año 2017, pp. 1 a 15.

ROSEMAN, A. et al, “Heritable genome editing in a global context: national and international policy challenges”, *The Hasting Center Report*, vol. 49, núm. 3, mayo-junio 2019, pp. 30 a 42.

RUNGE PEÑA, A. K., “La educación como una antropotécnica contra el salvajamiento humano: paradojas y complicaciones para el pensar pedagógico moderno”, *Revista Educación y Pedagogía*, vol. 24, núm. 62, enero-abril, año 2012, pp. 247 a 265.

SÁNCHEZ MARTÍNEZ, M.O., “La incidencia de la reproducción humana asistida en el ámbito familiar y los derechos de sus integrantes”, en PELAYO GONZÁLEZ-TORRE, A. (Coord.), *Problemas actuales de Derecho y Salud. Perspectivas desde España y Latinoamérica*, Comares, Granada, 2014, pp. 49 a 79.

SANDEL, M., *Contra la perfección. La ética en la era de la ingeniería genética*, Marbot, Barcelona, 2015.

SANDEL, M., *Lo que el dinero no puede comprar: los límites morales del mercado*, Debate, Barcelona, 2013.

SERRA, M.A., “Mejoramiento humano en el tercer milenio. Mitos y realidades”, en CORTINA, A. y SERRA, M.A. (Coords.), *Humanidad. Desafíos éticos de las tecnologías emergentes*, Fundación Tatiana Pérez de Guzmán el Bueno, Madrid, 2016.

SIMÓN YARZA, F., *Entre el deseo y la razón. Los derechos humanos en la encrucijada*, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, Madrid, 2017.

SLOTERDIJK, P., *Normas para el parque humano*, Siruela, Madrid, 2000.

DE LA TORRE, J. (Ed.), *Cultura de la mejora humana y vida cotidiana*, Universidad Pontificia Comillas, Madrid, 2016.

USUDA, H., WATANABE, S., SAITO, M., et al., “Successful use of an artificial placenta to support extremely preterm ovine fetuses at the border of viability”, *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, vol. 221, núm. 1, año 2019, pp. 1 a 17.

VON MÜNCH, I., “La dignidad del hombre en el Derecho constitucional”, *Revista Española de Derecho Constitucional*, núm. 5, mayo-agosto 1982, pp. 9 a 33.

VON MÜNCH, I., “La dignidad del hombre en el Derecho constitucional alemán”, *Foro*, Nueva Época, núm. 9, año 2009, pp. 107 a 123.