

El desafío de la edición del genoma humano en la línea germinal. Breves reflexiones en torno a la Declaración de Ginebra de 2020



Por: Roberto Andorno¹

Introducción

Es bien sabido que todo desarrollo científico y tecnológico es ambivalente en el sentido de que puede contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas, pero, al mismo tiempo, puede generar daños inéditos y graves a los individuos, la sociedad y el medio ambiente. Además, con el ritmo cada vez más acelerado de la ciencia, esta ambivalencia se hace aún más dramática, ya que con cada nueva tecnología parece incrementarse la distancia entre sus efectos positivos y negativos.

Las ciencias de la vida ilustran bien esta creciente ambigüedad de la tecnología. Como lo destaca el bioeticista Michael Selgelid, los científicos del área de las ciencias de la vida se encuentran hoy en una situación muy parecida a la de los físicos nucleares de principios del siglo XX, cuyos descubrimientos permitieron la producción y el uso de las primeras bombas atómicas en Hiroshima y Nagasaki¹. Al igual que la tecnología nuclear, los formidables avances en el campo de la genética pueden aportar grandes beneficios en términos de nuevas terapias, pero también pueden tener consecuencias catastróficas

¹ Doctor en Derecho. Investigador y docente en la Facultad de Derecho y en el Instituto de Ética Biomédica e Historia de la Medicina de la Universidad de Zúrich, Suiza.

¹ M. Selgelid, "Ethics Engagement of the Dual-Use Dilemma: Progress and Potential" en: B. Rapert (coord.), *Education and Ethics in Life Sciences: Strengthening the Prohibition of Biological Weapons*. Canberra, Australian National University Press, 2010, p. 23.

para la humanidad si se utilizan de forma irresponsable.

Un ejemplo reciente de esta ambivalencia es el método de edición genética (es decir, de alteración o corrección) denominado CRISPR-Cas9. Esta técnica, desarrollada en 2012, permite a los científicos eliminar o sustituir fácilmente secciones de ADN con mayor precisión y a un coste mucho menor que los métodos anteriores. La posibilidad de “cortar y pegar” genes con relativa facilidad abre extraordinarias oportunidades de aplicación en los sectores agrícola y ganadero, en biotecnología y en biomedicina. No es de extrañar, por tanto, que en los últimos años innumerables laboratorios de todo el mundo hayan empezado a utilizar CRISPR-Cas9 en ámbitos de investigación muy diversos.

En el campo biomédico, y desde un punto de vista ético, es fundamental hacer la distinción entre la alteración de las células somáticas y las células germinales. Las células somáticas son todas las células del cuerpo, con la excepción de las células reproductivas (gametos) y de los embriones en sus primeros estadios de desarrollo. La alteración de las células somáticas es sumamente prometedora en el tratamiento de una gran variedad de enfermedades tales como el SIDA, la leucemia, la talasemia, la fibrosis quística, la hepatitis B, la distrofia muscular de Duchenne, la enfermedad de Huntington, el cáncer y muchas otras enfermedades graves.² Téngase en cuenta que, dado que la edición genética de células somáticas no plantea más cuestiones éticas que las propias a cualquier nueva terapia, dado que las alteraciones introducidas sólo afectan al individuo tratado por la intervención.

En cambio, la alteración de las células germinales humanas plantea interrogantes inéditos y de enorme relevancia, ya que los genes alterados se transmitirán a las generaciones futuras, pudiendo causarles daños serios e irreversibles. Además, la posibilidad de “diseñar” a los niños futuros en base a los gustos y preferencias de la generación presente es en sí misma

altamente problemática, ya que se enmarca en un objetivo de eugenesia extrema y entra en conflicto con el principio de igualdad entre los seres humanos que prohíbe tratar a otros individuos como si fueran meros objetos.

El presente texto tiene por objetivo comentar brevemente la denominada “Declaración de Ginebra”, una toma de posición sobre el tema que fuera elaborada por un grupo de expertos, incluyendo al autor de este trabajo³. La Declaración tiene su origen en unas jornadas organizadas juntamente con la Dra. Marcy Darnovsky, directora del *Center for Genetics and Society*, de Berkeley, California. El evento, titulado “Engineering Future Generations? The New Debate about Societal Governance, Public Engagement and Human Gene Editing for Reproduction”, tuvo lugar entre los días 13 y 16 de enero de 2019 en las instalaciones de la Fundación Brocher, en las cercanías de la ciudad de Ginebra, Suiza⁴. Con tal motivo, se invitó a una veintena de expertos internacionales provenientes de diversas disciplinas y que compartían la misma preocupación en torno a la perspectiva de que la técnica de CRISPR-Cas9 pudiera ser utilizada para alterar la línea germinal humana con fines reproductivos. Esta preocupación se agravó aún más cuando, en noviembre de 2018, es decir, pocos meses antes del inicio de las jornadas, el científico chino He Jiankui anunció que había creado dos niñas genéticamente modificadas, lo que provocó la condena de la comunidad internacional⁵.

Necesidad de una perspectiva mucho más amplia que la puramente médica

Luego del desarrollo de la técnica CRISPR-Cas 9 en 2012, algunas academias de científicos y bioeticistas, especialmente de Estados Unidos y Gran Bretaña, comenzaron a dar por sentado que la modificación de la línea germinal humana con fines reproductivos no plantea ningún problema intrínseco y que la única

² Nuffield Council on Bioethics. *Genome editing. An ethical review*. Londres, Nuffield Council on Bioethics, 2016, sección 4.

³ R. Andorno et al., “Geneva Statement on Heritable Human Genome Editing: The Need for Course Correction”, *Trends in Biotechnology*, 2020, vol. 38, n° 2, p. 351-354. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.tibtech.2019.12.022>

⁴ Ver: <https://www.brocher.ch/>

⁵ D. Cyranoski & H. Ledford, “Genome-edited baby claim provokes international outcry. The startling announcement by a Chinese scientist represents a controversial leap in the use of genome editing”. *Nature*, 28 de noviembre de 2018, vol. 563, 2018, p. 607-608.

cuestión a debatir sería como reducir al mínimo los posibles efectos colaterales en la salud de los niños generados a través de esta tecnología⁶.

En realidad, este enfoque es superficial, ya que pasa por alto la grave disrupción antropológica que supone el uso de la ingeniería genética en el diseño de los niños futuros y su incidencia en las generaciones futuras. La creación de niños genéticamente modificados constituye no solo una nueva forma de eugenesia, mucho más radical que las que hemos conocido hasta ahora, sino que también implica dar un paso más en la *cosificación* de la vida humana naciente que ya se inició hace algunas décadas con la creación de embriones humanos fuera del cuerpo materno (fecundación in vitro, FIV) y, sobre todo, con la selección de embriones a través del diagnóstico genético preimplantatorio (DPI). Esta última práctica, aun cuando sea corriente y legal en muchos países, sigue siendo éticamente problemática, como lo sostengo desde hace años⁷. Sin embargo, la modificación intencional de la información genética de embriones y gametos con fines de procreación elevaría este proceso cosificador de la vida humana a un nivel insoportable. En efecto, el diseño genético de seres humanos, al condicionar de modo irreversible la futura autonomía de los individuos así creados, representa una mayor perversidad moral que la mera eliminación de los embriones defectuosos propia del DPI. En este sentido, cabe recordar las profundas reflexiones del filósofo alemán Jürgen Habermas, para quien la *contingencia* del proceso procreativo (es decir, la combinación *imprevisible* de dos secuencias cromosómicas distintas) tiene un valor moral intrínseco y por ello debería escapar a nuestro poder de manipulación. Según Habermas, esta contingencia

se presenta como “un presupuesto necesario para poder ser uno mismo (*Selbstseinkönnen*) y para la naturaleza fundamentalmente igualitaria de nuestras relaciones interpersonales”⁸.

Cabe señalar que el argumento de tipo “si ya hemos aceptado el DPI, ¿por qué no aceptaríamos la edición genética germinal?” es engañoso. Obviamente, el hecho de que una práctica controvertida haya sido autorizada no basta para justificar que *otra práctica* –aún más problemática– también deba ser permitida. Precisamente esta forma de argumentar pone en evidencia la peligrosa *pendiente resbaladiza* en las que la legalización de ciertas prácticas o tecnologías nos colocan como sociedad, muchas veces de un modo apenas perceptible. Cada nuevo paso transgresor es luego utilizado como justificación del siguiente. Lo que inicialmente se había autorizado “a título excepcional” y bajo “condiciones estrictas”, luego se vuelve gradualmente la regla. Las limitaciones iniciales se presentan más tarde como carentes de sentido. Está pendiente resbaladiza (*slippery slope*), lejos de ser una mera hipótesis académica, es perfectamente observable en las últimas décadas en diversas cuestiones de bioética, tanto en temas de comienzo como de fin de vida. Por ello, no cabe duda de que, aun cuando la alteración de la línea germinal fuera inicialmente autorizada “a título excepcional” y solo a fin de generar niños sin ciertas predisposiciones genéticas a determinadas enfermedades, luego su uso se extendería gradualmente al objetivo de evitar otras predisposiciones menos graves y, en una última fase, para crear niños con ciertas cualidades especiales, ya sea físicas o intelectuales⁹.

⁶ US National Academies of Sciences and Medicine. *Human Genome Editing: Science, Ethics and Governance*, Washington, DC, The National Academies Press, 2017; Nuffield Council on Bioethics, *Genome editing and human reproduction*, Londres, Nuffield Council on Bioethics, 2018.

⁷ R. Andorno, *La distinción jurídica entre las personas y las cosas a l'épreuve des procréations artificielles*, París, Librairie Générale de Droit et de Jurisprudence, 1996; ídem, *Bioética y dignidad de la persona*, Madrid, 2a. ed., Tecnos, 2012.

⁸ J. Habermas, *El futuro de la naturaleza humana. ¿Hacia una eugenesia liberal?*, Barcelona, Paidós, 2002, p. 25.

⁹ Lanphier et al., “Do not edit the human germline”, *Nature*, 2015, vol. 519, p. 410. Por su parte, la profesora Britta van Beers, de la

Universidad de Amsterdam, observa acertadamente que el riesgo de pendiente resbaladiza es mucho mayor con la edición genética germinal que con el DPI. Esto se debe a dos razones: la primera es que la edición genética germinal, al romper con el principio de reproducción por recombinación genética contingente, incrementa exponencialmente el número de opciones posibles; la segunda es que, a diferencia de lo que ocurre con el DPI, en el caso de la edición genética germinal es mucho difícil distinguir lo “terapéutico” de lo “no-terapéutico” (“Rewriting the human genome, rewriting human rights law? Human rights, human dignity, and human germline modification in the CRISPR era”, *Journal of Law and the Biosciences*, junio de 2020, p. 22).

Teniendo en cuenta estas perspectivas, cabe preguntarse si, antes de embarcarnos en una filosofía ultra individualista con vistas a satisfacer a cualquier precio todos los deseos en materia reproductiva, no sería más razonable reflexionar seriamente acerca del previsible *impacto social* de la edición genética germinal y si tal impacto sería verdaderamente compatible con el tipo de sociedad que queremos para nuestros hijos y las generaciones futuras en general.

Cabe asimismo mencionar que la ingeniería genética en la línea germinal conlleva una grave degradación de la relación paterno-filial, que se ve de algún modo reducida a una relación productor-cosa producida. Este proceso de cosificación (o “reificación”, de *res*, cosa), al combinarse con los fuertes intereses comerciales que tienden a dominar el “mercado” de la procreación, no abren precisamente perspectivas muy alentadoras acerca del futuro de la sociedad, si es que se realmente se desea evitar una deshumanización de las estructuras familiares y sociales¹⁰.

Desde un punto de vista más general, como bien lo destaca Habermas, la ingeniería genética en la línea germinal viola el principio de *justicia* entre las generaciones, al asumir la generación presente un poder descomunal y tiránico sobre las generaciones futuras. Según el filósofo alemán, los individuos que fueran genéticamente alterados por quienes les han precedido dejarían de contemplarse a sí mismos como verdaderos “autores” de sus propias biografías¹¹. Esto supondría dar lugar a una relación asimétrica e irreversible entre personas que es difícilmente aceptable desde una perspectiva de justicia. En efecto, ¿en base a qué derecho podrían los padres diseñar el genoma de sus hijos? ¿No es un

principio básico de cualquier sistema jurídico civilizado el que los padres no están legitimados para tratar a sus hijos como una suerte de “artefacto” que ellos han creado, como ya lo señalara Kant?¹² Por lo anterior, podría decirse que, en última instancia, lo que está en juego en la materia es el respeto de la *dignidad humana*, no sólo en el sentido kantiano de exigencia de no-instrumentalización de los individuos, sino también y sobre todo en el sentido más amplio de que la *condición humana como tal* merece ser preservada en su integridad frente a los posibles abusos de los poderes tecnológicos emergentes¹³.

La importancia del marco legal

Como se puede observar de las consideraciones precedentes, el debate en torno a la ingeniería genética en la línea germinal trasciende de lejos la mera cuestión médica de la minimización de los posibles efectos colaterales en la salud de los niños concebidos a través del procedimiento.

Pero además de las razones de fondo ya mencionadas, cabe destacar una falacia que es observable en los informes favorables a la ingeniería genética en la línea germinal, que presentan el tema como si fuera completamente novedoso e inédito. En realidad, omiten mencionar que la cuestión ya fue ampliamente discutida desde los años 1990, tanto a nivel ético como legal. En tal sentido, la tecnología CRISPR-Cas9 no agrega nada nuevo al debate, salvo la circunstancia de que el “cortar y pegar” genes se vuelve ahora más fácil y económico que con los procedimientos anteriores. Desde luego, esta circunstancia fáctica no hace que el procedimiento

¹⁰ La teoría de la reificación o cosificación (*Verdinglichung*) de la persona fue propuesta en 1923 por el filósofo György Lukács en su obra *Historia y conciencia de clase*. Con esta noción, el autor argumentaba que el sistema capitalista tiende a reducir las relaciones entre *personas* a meras relaciones entre *cosas* (es decir, a mercaderías que se compran y venden). Más allá de lo discutible del esquema ideológico de esta teoría (de base marxista), el hecho es que la noción de cosificación de las personas parece aplicarse bastante bien a ciertas prácticas que se discuten actualmente en bioética (venta de órganos, maternidad subrogada, etc.). Una frase, hacia el final del libro, es especialmente interesante porque da la impresión de describir algunos de los fenómenos de cosificación con los que nos enfrentamos actualmente: “Pareciera que en los períodos de crisis

extrema, el capitalismo tiende a acentuar aún más la reificación y a llevarla a su paroxismo” (*Geschichte und Klassenbewusstsein*, Neuwied, Hermann Luchterhand, 1968, p. 354).

¹¹ J. Habermas, *op. cit.*, p. 119. Ver también, con argumentos parecidos: M. Sandel, *The case against perfection. Ethics in the age of genetic engineering*, Cambridge, MA, Harvard University Press, 2007.

¹² Ver capítulo 28 de la *Metafísica de las Costumbres. Doctrina del Derecho*.

¹³ H. Jonas, *El principio de responsabilidad. Ensayo de una ética para la civilización tecnológica*, Barcelona, Herder, 1995; idem, *Técnica, medicina y ética. La práctica del principio de responsabilidad*, Barcelona, Paidós, 1997.

resulte hoy éticamente más aceptable que antes. Por el contrario, justamente como la creación de niños genéticamente modificados es hoy más fácil que en el pasado, estamos hoy más urgidos que antes a tomar las medidas necesarias para evitar que este fenómeno deshumanizante tenga lugar.¹⁴

Cabe asimismo recordar un dato fundamental que suele no ser mencionado en los informes citados: *la alteración de la línea germinal humana ya ha sido prohibida en la mayoría de los países y también a nivel internacional*. Según un estudio reciente, al menos 75 países prohíben el uso de embriones genéticamente modificados para iniciar un embarazo¹⁵. En el plano internacional, la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, adoptada en 1997 por los Estados miembros de la UNESCO, es decir, por la gran mayoría de los países del planeta, califica a las intervenciones en la línea germinal humana como una práctica “contraria a la dignidad humana” (art. 24)¹⁶. Pocos años después de aprobada la Declaración, el Comité Internacional de Bioética (CIB) de la UNESCO dejó constancia del consenso internacional en el sentido de que las alteraciones en la línea germinal humana constituyen una línea roja que no debemos cruzar¹⁷. A nivel regional europeo, el mismo principio fue consagrado en un instrumento de carácter legalmente vinculante como es el Convenio de Oviedo (Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina), ratificado hasta el momento por 29 Estados de la región¹⁸. El Informe Explicativo del Convenio deja en claro los temores que motivaron a los Estados miembros a prohibir las

alteraciones en la línea germinal¹⁹. En 2015, el Comité de Bioética del Consejo de Europa reafirmó la plena relevancia de ese principio²⁰.

Declaración de Ginebra: necesidad de clarificar nociones erróneas

La Declaración de Ginebra está estructurada en torno a tres objetivos: a) Clarificar ciertas *nociones erróneas* en los debates actuales sobre el tema; b) Insistir en la importancia de salir del esquema ultra individualista que domina actualmente la cuestión y valorar también las *consecuencias sociales* que tendría esta tecnología en caso de ser aceptada; c) Promover la *participación amplia y abierta del público* en los debates y en la toma de decisiones sobre el tema. A continuación, se comenta brevemente el primero de estos objetivos.

Entre los diversos malentendidos sobre los que la Declaración quiere llamar la atención, hay uno que es esencial: las alteraciones en la línea germinal son, desde un punto de vista ético, *cualitativamente distintas* de las terapias génicas somáticas. Mientras estas últimas buscan curar una enfermedad en un individuo actualmente existente, las alteraciones en la línea germinal buscan más bien *crear un niño con ciertas características genéticas*. Es decir, aun cuando se presenten como “terapéuticas” (cuando persiguen evitar ciertas patologías hereditarias en el futuro niño), las alteraciones en la línea germinal no son “terapéuticas” en sentido estricto, ya que no persiguen “curar” a un paciente actualmente existente²¹. Esto es evidente cuando tales alteraciones

¹⁴ M. Darnovsky y K. Hasson, “CRISPR’s Twisted Tales: Clarifying Misconceptions about Heritable Genome Editing”, *Perspectives in Biology and Medicine*, 2020, vol. 6, n° 1, p. 155-176.

¹⁵ F. Baylis et al, “Human Germ Line and Heritable Genome Editing: The Global Policy Landscape”, *The CRISPR Journal*, vol. 3, n° 5, 2020, p. 365.

¹⁶ Al año siguiente, la Asamblea General de las Naciones Unidas hizo suya (es decir, ratificó solemnemente) la Declaración a través de la resolución 53/152 del 9 de diciembre de 1998.

¹⁷ CIB UNESCO, *Report of the IBC on Preimplantation Genetic Diagnosis and Germ-line Alteration*, 2003. Esta posición fue reafirmada por el CIB en 2015 (*Report of the IBC on Updating its Reflection on the Human Genome and Human Rights*, n° 46).

¹⁸ El artículo 13 del Convenio de Oviedo es explícito en el sentido de que solo se permiten las alteraciones genéticas a nivel somático y no de la línea germinal: “Únicamente podrá efectuarse una intervención que tenga por objeto modificar el

genoma humano por razones preventivas, diagnósticas o terapéuticas y solo cuando no tenga por finalidad la introducción de una modificación en el genoma de la descendencia”.

¹⁹ “El progreso de la ciencia, en particular en el conocimiento del genoma humano y sus aplicaciones, ha abierto perspectivas muy positivas, pero también interrogantes e incluso grandes temores. Mientras que los avances en este campo pueden proporcionar un gran beneficio a la humanidad, su empleo abusivo puede poner en peligro no sólo al individuo, sino a la especie misma. El miedo mayor es la modificación intencionada del genoma humano para producir individuos o grupos con ciertas características o cualidades seleccionadas” (n° 89).

²⁰ *Statement on Genome Editing Technologies*, 1-4 de diciembre de 2015.

²¹ Incluso quienes, como Iñigo de Miguel Beriain, critican la Declaración de Ginebra, no pueden dejar de reconocer que la edición genética germinal está pensada para producir sus efectos en *personas futuras*: “Even if were to accept that the GGE

se hacen en los gametos que se van a usar para la fecundación. En este caso no tendría ningún sentido hablar de “paciente”, dado que ni siquiera existe un embrión. Pero incluso cuando lo que se altera genéticamente es un embrión (y aun sosteniendo el estatus personal del embrión) resulta cínico argumentar que el procedimiento persigue “curar” a un embrión determinado. Está claro que los embriones son creados para luego introducir en ellos las alteraciones genéticas deseadas. Es decir, ambos eventos son difícilmente separables; en realidad, no son más que dos etapas de un mismo proceso. El verdadero objetivo de todo este complejo procedimiento no es “curar” a un embrión en particular, sino crear *un* embrión con un genoma alterado a fin de satisfacer los deseos de una pareja de tener un niño con ciertas cualidades²². Por este motivo, la ingeniería genética germinal se ubica más bien en el plano de lo que se ha dado en llamar la “medicina del deseo”, es decir, de una medicina que ha abandonado su finalidad terapéutica clásica por cuanto ya no persigue meramente curar o prevenir enfermedades, sino más bien “satisfacer los deseos y fantasmas de los individuos” (en este caso, de los padres potenciales)²³.

Desde luego, es perfectamente comprensible el deseo de tener un hijo que no padezca de predisposiciones a ciertas enfermedades, sobre todo cuando los padres potenciales son portadores de tales predisposiciones. Pero es poco razonable intentar satisfacer ese deseo a cualquier precio y menos aún si ello implica irrumpir con una tecnología como la edición genómica germinal que tendría un impacto social altamente disruptivo como el mencionado antes. En éste, como en muchos otros ámbitos, los deseos individuales, por comprensibles que puedan

ser, no tienen un valor absoluto, sino que deben compatibilizarse con el bien común de la sociedad.

Al margen de lo anterior, el hecho es que ya existen alternativas mucho menos problemáticas para los casos mencionados. La adopción es el ejemplo más obvio. El DPI también es mencionado por la Declaración de Ginebra como una de las alternativas disponibles que cubre la inmensa mayoría de los supuestos para los que se propone la edición genética germinal. Esto no debe entenderse en el sentido de que los autores de la Declaración “recomiendan” el DPI. Por el contrario, la misma Declaración destaca que este procedimiento es éticamente problemático debido a su naturaleza eugenésica (de eugenesia “negativa” por contraposición a la eugenesia “positiva” de la edición genética germinal). Lo que la Declaración intenta decir es: a) que es falso que la edición genéticamente germinal sea “necesaria” para responder a los casos arriba mencionados; b) que la edición genética germinal no soluciona los problemas éticos que plantea el DPI, sino que los agrava aún más; c) que también es falso que la edición genética germinal permitirá remplazar al DPI, porque está claro que aquella también implicará, en mayor o menor grado, una selección embrionaria. En efecto, por más avanzada que llegara a ser las técnicas de edición genética germinal, es poco realista pensar que se transferirán al útero materno los embriones genéticamente modificados sin haberlos examinado previamente para asegurarse de que no posean anomalías. Además, no se entiende cuál podría ser la motivación ética para abstenerse del examen genético de los embriones alterados cuando, de todos modos, ya todo el procedimiento se apoya en una fuerte lógica cosificadora de la vida humana.

[germline gene editing] would not treat, cure or prevent disease in any existing person, (...) this does not mean that it would produce this result in people who will exist in the future” (“The Geneva Statement on Heritable Human Genome Editing: A Criticism”, *Trends in Biotechnology*, diciembre de 2020). Pero este es precisamente el argumento que sostiene la Declaración: que la edición genómica germinal no tiene por objeto curar personas actualmente existentes, sino crear un determinado tipo de personas en el futuro. Es decir, estamos hablando de personas hipotéticas, contingentes o indeterminadas, en cuanto que pueden o no llegar a existir en el futuro. Es justamente por este motivo que tales intervenciones no tienen un carácter “terapéutico” en sentido estricto.

²² No deja de causar cierta gracia que autores que siempre se han opuesto a reconocer al embrión humano cualquier valor intrínseco, o que incluso han apoyado su uso como material de experimentación, ahora apelen a la consideración del embrión como “paciente” a fin de justificar las alteraciones en la línea germinal. Ver, por ejemplo: B. Baertschi, “CRISPR-Cas9: l’interdiction de la thérapie génique germinale est-elle devenue inappropriée?”, *Bioethica Forum* (Suiza), 2017, n° 2, p. 41.

²³ G. Hottois, “Médecine du désir” en: Hottois G., Missa, J.N. (coord.), *Nouvelle Encyclopédie de Bioéthique*, Bruselas, De Boeck Université, 2001, p. 585.

Conclusiones

La Declaración de Ginebra de 2020 es un llamado de atención acerca de la urgente necesidad de reorientar el debate actual sobre las alteraciones de la línea germinal humana. El documento trata de aclarar algunos malentendidos y nociones erróneas en los debates sobre el tema. Al mismo tiempo, reclama una verdadera discusión pública abierta y transparente, para que las decisiones no queden en manos de un pequeño grupo de científicos que, al margen de los probables conflictos de intereses que les pueda afectar, no tienen la representatividad democrática para actuar en nombre de toda la Humanidad.

En resumen, la perspectiva de la creación de niños genéticamente modificados presenta un enorme desafío para nosotros y quienes nos sucedan. Se trata probablemente del mayor desafío que el género humano haya debido afrontar en toda su

historia en lo que se refiere a la preservación de su propia identidad e integridad²⁴. Es cierto que la utopía biotecnológica es muy atractiva en cuanto nos promete eliminar todas las deficiencias físicas y hasta morales del ser humano. Sin embargo, si el precio para alcanzar este objetivo consiste en la cosificación de los individuos predeterminados del mañana, es decir, en la degradación de su condición de “sujetos”, entonces el precio de la utopía se vuelve demasiado alto; el remedio resulta peor que la enfermedad. Como dice Hans Jonas, antes de embarcarnos en “los sueños presuntuosos de las utopías” deberíamos más bien conformarnos con un “sueño de la moderación”²⁵. El respeto del ser humano en su espontaneidad natural y en su no condicionamiento genético deliberado por parte de terceros es una premisa básica para que una sociedad pueda seguir siendo verdaderamente *humana*.

²⁴ “Human germline genetic engineering not only poses risks to public health, but also to the continued existence of the entire human species” (B. van Beers, “Imagining Future People in Biomedical Law. From Technological Utopias to Legal Dystopias within the Regulation of Human Genetic Modification Technologies”, en: M. Ambrus, R. Rayfuse y W. Werner (coord.),

Risk and the Regulation of Uncertainty in International Law, Oxford, Oxford University Press, 2017, p. 126).

²⁵ J. Greisch, “De la gnose au Principe responsabilité. Un entretien avec Hans Jonas”, *Esprit*, n° 171, 1991, p. 18.