

Máster Bioética y Bioderecho ULL, 2021-2022.

Alumno: Severiano Torres Negrín

Tutor: Domingo Fernández Agís

Presentación: San Cristóbal de La Laguna, Septiembre, 2022.



EUGENESIA Y GENÉTICA.
ORÍGENES Y EVOLUCIÓN.

RESUMEN

La modificación genética es una cuestión que se encuentra en auge en la actualidad y ha evolucionado mucho en los últimos años. Este gran avance tecnológico se ha podido aplicar en muchos campos, destacando en los aspectos sanitarios donde se han llegado a obtener resultados que antiguamente parecían inimaginables. A su vez, la inclusión en estos aspectos médicos ha generado mucha controversia y la aparición de nuevos dilemas éticos, originando preguntas como : “¿Hasta dónde es capaz de llegar el ser humano en la manipulación genética ?”, “¿Dónde están los límites del ser humano?” o “¿Juega el ser humano a ser Dios?”.

El objetivo del trabajo actual es conocer el origen de la eugenesia y la genética, ver como han crecido conjuntamente y observar los diferentes puntos de vista y posturas acerca de ellas. Además, observaremos como han ido evolucionando a lo largo de la historia, desde sus inicios hasta nuestra época actual y ver si a través de ellas es posible llegar a mejorar nuestra calidad de vida. Para ello, se ha realizado una revisión bibliográfica que ha servido de apoyo para establecer las bases del mismo.

El resultado obtenido, nos muestra como a través de la modificación genética podemos realizar cambios en los diferentes organismos, mejorando la calidad de vida de las personas. Esta mejora puede realizarse de diferentes formas, como puede ser evitando la aparición de enfermedades, antes incluso de que se produzca el desarrollo completo del embrión, a través de la modificación de los genes, creando nuevos tratamientos para enfermedades que a día de hoy carecen del mismo o incluso modificando el ADN según conveniencias. Por otra parte, estas investigaciones también presentan numerosos detractores y esto hace que estos procesos generen debates que presentan muy difícil solución.

PALABRAS CLAVE

Genética, eugenesia, gen, embrión

ABSTRACT

Genetic modification is an issue that is currently booming and has evolved a great deal in recent years. This technological breakthrough has been applied in many fields, particularly in the health sector, where results have been obtained that seemed unimaginable in the past. At the same time, the inclusion in these medical aspects has generated much controversy and the appearance of new ethical dilemmas, giving rise to questions such as: "How far is the human being capable of

going in genetic manipulation”, "Where are the limits of the human being" or "Does the human being play God".

The aim of the current work is to learn about the origin of eugenics and genetics, to see how they have grown together and to observe the different points of view and positions about them. In addition, we will observe how they have evolved throughout history, from their beginnings to the present day, and see if it is possible to improve our quality of life through them. To this end, a bibliographical review has been carried out to establish the basis for the study.

The result obtained shows us how, through genetic modification, we can make changes in different organisms, improving people's quality of life. This improvement can be carried out in different ways, such as preventing the appearance of diseases, even before the embryo is fully developed, through the modification of genes, creating new treatments for diseases that currently lack them, or even modifying DNA according to convenience. On the other hand, this research also has many detractors, which means that these processes generate debates that are very difficult to resolve.

KEYWORDS

Genetics, eugenics, gene, embryo

ÍNDICE

1. - Introducción

2. - Marco teórico

2.1. - Historia de la eugenesia.

2.2. - Proyecto Genoma Humano.

2.3. - Técnicas de mejora genética.

2.3.1. - Células madre (Stem cells) Técnicas de diagnóstico y tratamiento.

2.3.2. - Creando niños “perfectos”.

2.3.3. - Método CRISPR.

2.3.4. - Clonación.

3. -Planteamiento del problema y justificación.

4. - Objetivos.

5. - Metodología.

5.1 Criterios de inclusión y exclusión.

6. - Resultados.

6.1 - La influencia de la eugenesia en la genética actual.

6.2 - Avances en el campo de la genética vs. dilemas éticos

6.2.1. - Células madre.

6.2.2. - Clonación.

6.2.3. - Método CRISPR.

7. - Conclusiones.

8. - Bibliografía.

1. Introducción

El mundo actual en el que vivimos se encuentra en constante evolución y está sometido a los numerosos avances tecnológicos que influyen, cada vez con mayor importancia, en muchos aspectos de la sociedad abarcando no sólo estos aspectos sociales, sino aspectos económicos y sanitarios. Este progreso tecnológico aplicado sobre todo a los aspectos del desarrollo genético ha sido generador de numerosos debates y dilemas éticos dada la gran complejidad del tema y la dudas que presenta a la hora de ver hasta dónde es capaz el ser humano de llegar en el campo de la manipulación genética y dónde se encuentran los límites.

Para poder entender como hemos llegado hasta este punto, es necesario hacer un pequeño repaso a través de la historia de la genética, así como de la eugenesia y observar como ha evolucionado a lo largo del tiempo. Durante diversas etapas de la historia, éste proceso eugenésico se ha visto sometido a cambios, así como a diferentes tipos de enfoques, destacando sobre todo la eugenesia totalitaria y la eugenesia liberal.

El objetivo de este trabajo es intentar adaptar los aspectos positivos de estos procesos de eugenesia a los avances actuales a través del estudio de la historia de la misma, de forma que podamos aprender de los errores del pasado y a su vez, apoyarnos en los avances genéticos y científicos que se nos van presentan con el paso del tiempo para poder lograrlo.

2. Marco teórico

2.1. Historia de la eugenesia

El concepto eugenesia tiene su origen en el siglo XX, pero a través del estudio de la historia podemos observar como, desde culturas antiguas se ha intentado conseguir la perfección tanto del individuo como de la sociedad. Ejemplos de esto los encontramos en la Antigua Grecia, donde algunos filósofos ya hablaban de la búsqueda de la perfección, así como del control de la reproducción humana (Sánchez Bravo, 2010) o en Esparta, donde según Plutarco, los niños eran examinados al nacer por una comisión de ancianos encargados de determinar si el niño presentaba las características adecuadas para que este pudiera vivir y así pudiera propagarse una raza saludable en su población.

Dentro de estos movimientos anteriores a la eugenesia, nos encontramos la figura de Thomas Robert Malthus, que puede ser considerada clave en el futuro de la misma. Malthus fue un

pastor anglicano nacido en 1766, educado por los principios pedagógicos de Jean-Jacques Rousseau y autor de *Ensayo sobre el principio de la población* (1798), donde analizó y se presentó por primera vez el problema existente en la relación entre la población y los recursos disponibles. A través de esta teoría, intentó demostrar la incompatibilidad entre el ritmo de crecimiento de la población y el de los medios de vida, asumiendo que mientras la población crece geométricamente, los recursos lo hacen de manera aritmética o de una manera más lenta, por lo que si no se produce un control de la reproducción, la humanidad dejaría de tener medios de sustento disponible en un futuro previsible. Además de esto, expresó sus dudas a la hora de continuar con la adopción de políticas de bienestar social destinadas a proteger al estrato social más débil e imprudente demográficamente. Esta teoría fue bien recibida en la Gran Bretaña de la época, donde la pobreza se extendía de una manera alarmante. La teoría malthusiana de la población presenta muchos puntos en común con el posterior movimiento eugenésico, ya que fue capaz de ver la existencia de un problema ético donde antes sólo se veía la fatalidad. Con ella, se originó una posibilidad de discusión de cuestiones éticas, desarrolladas y ampliadas posteriormente con la posibilidad técnica de los programas eugenésicos y más adelante por el descubrimiento de la genética como campo de estudio y sus posibles aplicaciones (Cremaschi, 2012, pp. 3-18). Malthus tomó sus implicaciones de la idea de Alfred Russell Wallace, naturalista inglés nacido en 1823 que estableció una teoría de evolución por medio de la selección natural, que se cree que sirvió de motivación a Charles Darwin para publicar su propia teoría de la evolución. Para ello Russell afirmaba que se debía ejercer un control del poder de reproducción de la población, ya que esta no puede crecer más allá del límite que representa la cantidad de alimentos y recursos disponibles (Coronado, 2013, pp. 1543-1550).

Dentro de la eugenesia y como expresan Fabiola Villela Cortés y Jorge E. Linares Salgado en su artículo: *Eugenesia. Un análisis histórico y una posible propuesta*, “hay tres elementos constantes: a) la idea de que es posible perfeccionar al ser humano, b) la existencia de subhumanos, es decir de seres que no son considerados como personas, y c) la idea de perfección biológica y psicológica ligada al progreso en distintos sentidos sociales” (Villela Cortés y Linares Salgado, 2011, p. 190).

La figura principal dentro de la historia de la eugenesia la encontramos en Francis Galton (1822-1911) polímata británico que acuñó el término, el cual proviene del griego eu (bien) y genos (nacidos) “bien nacer”. Galton estudió la teoría de la selección natural de su primo, Charles Darwin, basada en como la selección natural interviene en la evolución de las especies de tal forma que los

organismos heredan características de sus progenitores presentando modificaciones pequeñas e impredecibles, además de la posibilidad de que pudieran heredarse los talentos y las virtudes. Centrándose en esto y partiendo de que la teoría de Darwin se encontraba en lo cierto, estableció la suya propia, según la cuál se podría intervenir en el proceso evolutivo y llegar a mejorar la raza humana a través de un control de la reproducción. Todas sus hipótesis se incluyen en su libro *Hereditary genius* (1869), donde explica como la herencia es el principal factor influyente en la evolución humana. A partir de este momento, intentó mejorar la sociedad a través de fomentar técnicas positivas y negativas para poder acelerar el proceso. Para Galton, este proceso se divide en eugenesia positiva, mediante la cual se intentan mantener las cualidades “adecuadas” a través de la unión de parejas consideradas idóneas fomentando su reproducción y centrándose sobre todo en mejorar la clase alta de la sociedad. Por otra parte, mediante la eugenesia negativa se intentaba eliminar los aspectos degenerativos de los individuos. Para poder llevar a cabo este tipo de eugenesia, donde los principales afectados eran la clase baja, se adoptaban medidas más que dudosas, llevándose a cabo procesos de segregación racial y sexual, llegando incluso a realizar procesos de esterilización involuntaria.

Este concepto pasó a formar parte del “darwinismo social” y tuvo bastante apoyo a finales del siglo XIX, así como a principios del siglo XX. Con él se hacía especial énfasis en que la ayuda que se le proporcionaba a los enfermos no hacía otra cosa más que debilitar a la raza humana. Los encargados de distribuir a la sociedad y seleccionar que individuos pertenecían a un grupo o a otro fueron los psicólogos y psiquiatras ya que, al no existir una figura especializada en genética se consideraba que este gremio tenía un mayor conocimiento de las conductas humanas. Otro punto a tener en cuenta es el hecho de que en este siglo, existían muchos países que presentaban un régimen totalitario que apoyaron a ultranza este movimiento eugenésico, dando lugar a la llamada eugenesia totalitaria o autoritaria. Gracias a ella, podían resolver de una manera “científica” los problemas relacionados con la inmigración e industrialización originada por el crecimiento de la población y así poder controlar lo que, para ellos, suponía una amenaza para su sociedad (Villela Cortés y Linares Salgado, 2011, pp. 189-197).

De esta forma, la eugenesia pasó a adoptar un cariz muy importante en gran parte de la sociedad mundial y se consideró una tendencia científica progresista, desde EEUU hasta la Alemania nazi donde, desde el punto de vista político, se convirtió en uno de los ejemplos más destacados de este movimiento. Para el gobierno alemán, los intereses de la sociedad prevalecían

sobre los de los individuos y a su vez, cualquier “desviación” que se presentara en el patrón del individuo afectaba al grupo. Debido a esto, “el gobierno nazi vio la herencia humana como un recurso científico que podía promover y legitimar políticas raciales” (Villela Cortés y Linares Salgado, 2011, pp. 189-197). Apoyándose en estos conceptos, establecieron medidas que podrían considerarse, como mínimo, muy cuestionables en la actualidad para acabar con los grupos sociales que ellos consideraban “indeseables”. Muchas de estas acciones se llevaron a cabo dentro de un marco legal establecido por ellos mismos, como es el caso de la esterilización forzada de enfermos mentales, aprobada en 1933 o las leyes de Núrenberg de 1935 y mediante las cuales se intentaba redefinir la ciudadanía, evitando cualquier contacto entre judíos y alemanes. Aparte de esto, también se llevaron a cabo esterilizaciones y exterminaciones masivas de judíos, mestizos y pacientes psiquiátricos en cámaras de gas. En esta época, la figura de los eugenistas se convirtió en un elemento esencial dentro del pensamiento médico alemán, que preveía una división de la atención sanitaria en tres vías: cuidado médico para el individuo, salud pública para la comunidad y eugenesia para la raza (Keith, 1990; Proctor, 1988).

Todos estos procesos atroces y violaciones de la libertad humana, realizados con la excusa de intentar mejorar la raza aria, a través de lo que ellos denominaban “higiene racial”, llegarían a su fin tras la Segunda Guerra Mundial. A partir de este momento y debido a los atentados contra el ser humano que se produjeron en este y en muchos otros estados totalitarios, se generó un gran rechazo al término eugenesia, de tal forma que, aún a día de hoy, este concepto presenta únicamente implicaciones negativas, siendo un tema tabú en muchos de ellos. Tras la derrota de Alemania en la II Guerra Mundial y la consiguiente caída del Tercer Reich, la mayoría de países eugenistas comenzaron a distanciarse, en especial la eugenesia estadounidense, que había sido fiel seguidora de este movimiento y la cual modificó su postura apoyándose en el crecimiento de la ciencia genética (Buchanan et al; 2002).

Debido a esto, podemos llegar a dilucidar que este momento histórico es una época oscura de nuestra sociedad y presenta muchas sombras. Debemos aprender de estos errores y malas praxis, pero de la misma manera también debemos intentar extraer y tener en cuenta los aspectos positivos que aparecieron y que pueden ser aplicables en nuestra época actual. Dentro de ellos podemos destacar la importancia que se le daba salud, al medio ambiente y a las políticas de salud pública, así como a la educación, adaptándolas a nuestros tiempos y administrarlas de un modo colectivo y no individual para que de esta forma toda la sociedad pueda favorecerse de estas mejoras.

También a comienzos del siglo XX, tuvo lugar un hecho de gran importancia desde el punto de vista de la genética y fue el redescubrimiento de las leyes de Gregor Mendel. Mendel (1822-1884) fue un monje y naturalista austriaco que estableció las leyes básicas de la herencia genética a través de sus estudios con la planta del guisante, por lo que se le conoce como el fundador de la genética moderna (Sadurní, 2022 a). Mendel cruzó diferentes tipos de guisantes para observar como se heredaban sus características observables o fenotipos, esto aplicado a las personas determinaría, por ejemplo, el color de ojos o el grupo sanguíneo. En base a esto, estableció dos leyes de herencia: la ley de segregación, que define que los genes pueden presentar formas alternativas influyentes en el fenotipo y está controlado por dos alelos, el dominante y el recesivo. La segunda ley, es la “ley de herencia independiente”, donde dictamina que un rasgo no influye sobre otro. Mendel presentó su estudio en 1865 ante la Natural History Society sin obtener mucho éxito y no fue hasta el siglo XX cuando sus logros pioneros fueron reconocidos.

Esta denominada revolución mendeliana se consolidó gracias a la aportación de Theodor Boveri y Walter Sutton que propusieron que los cromosomas, ya descubiertos en 1840 pero con función desconocida, fueran los portadores de la transmisión del material genético en la herencia, fundamento que fue demostrado posteriormente por T.H. Morgan. Más tarde se crearon varios términos importantes dentro de esta ciencia, creados por Wilhelm Johansen. El concepto de “gen” o “genotipo” para describir la constitución genética de un organismo y “fenotipo” para indicar las características físicas que dan lugar a los genes (Henderson, 2010). William Bateson fue el encargado de retomar estos estudios creando así una nueva ciencia: la genética.

La aparición de este concepto, que se define como la ciencia encargada de la transmisión hereditaria, dio lugar a un movimiento científico más experimental en cuanto a los procesos evolutivos se refiere y más concretamente dentro de la eugenesia. En este campo, se fue dejando a un lado los aspectos más subjetivos y empezó a centrarse mayoritariamente en el tipo de genes que se transmitía de generación en generación. Pese a esto, la eugenesia no desapareció, como podía haberse esperado, sino que se moldeó, de forma que consiguió adaptarse a la genética y formar parte de la misma (Castro Moreno, 2014). De esta forma: “No es casual que la eugenesia y la genética hayan crecido juntas durante los primeros treinta años del siglo XX. Y sin duda uno de los atractivos del movimiento hacia una teoría causal simple de transmisión de factores hereditarios materiales (y variables) asociados a las similitudes o diferencias corporales fue que permitía idear

esquemas intervencionistas en la reproducción de los ser humanos con fines de mejoramiento” (Jacob, 1998, p.152).

En la segunda mitad del siglo XX, se produjo un aumento del desarrollo de la biomedicina relacionado con el descubrimiento del ácido desoxirribonucleico (ADN), de forma que las investigaciones relacionadas con la manipulación genética se ha podido llevar a cabo de una manera más controlada y efectiva. Este descubrimiento de vital importancia se produjo en 1869 por Friedrich Miescher y en 1928 Oswald Avery demostró su relación con la herencia. Algunos de los experimentos más destacados en esta época son los estudios realizados por T.H. Morgan con la mosca de la fruta, donde se pudo confirmar la teoría del cromosoma, además de llegar a demostrar que diversas mutaciones se heredan de diferente forma según el sexo, descubriendo el ligamiento genético, concepto clave para poder detectar los genes que originan distintas enfermedades genéticas como pueden ser la hemofilia, la distrofia muscular de Duchenne o el síndrome del X frágil que se localizan en el cromosoma X (Henderson, 2010; Hurst y Zieve 2022).

A partir de este momento entra en escena una figura que tendría gran valor en cuanto a manipulación genética se refiere y es la del investigador Hermann Muller. Apoyándose en los estudios de Morgan y la utilización de los rayos X, comenzó a estudiar los cambios producidos en la mosca de la fruta tras ser esta sometida a radiaciones. La mayoría de los experimentos no eran fructíferos ya que terminaban con la esterilización o incluso la muerte de las mismas pero, por otra parte, en algunas ocasiones y en función de la cantidad de radiación a la que se vieran sometidas se llegaban a producir alteraciones genéticas aleatorias en la estructura del cromosoma. De esta manera, al ver que se podía manipular a los organismos, se aumento la eficacia y la velocidad de los estudios genéticos, incluso para acelerar el crecimiento de cultivos agrícolas y se estableció la idea de que si podían ser aplicados en este campo, podría ayudar también en el ámbito de la medicina.

El descubrimiento de la estructura en doble hélice del ADN por parte de Francis Crick y James Watson en 1953, sirvió como elemento clave en la nueva genética, ya que gracias a esto se pudo observar que era posible diagnosticar enfermedades, desarrollar fármacos e incluso modificar la vida. A partir de 1970 la ingeniería genética sufrió un momento de gran auge debido al descubrimiento del ADN recombinante, mediante el cual era posible la manipulación de los genes para crear nuevos organismos.

A partir de este momento, también comienzan a aparecer dilemas éticos relacionados con los experimentos realizados o estos tratamientos con radiación ya que, como comentamos antes, la mayor parte de los cambios en el ADN presentaban más peligros que beneficios (Henderson, 2020). Debido a estos problemas que iban surgiendo conforme avanzaba la experimentación, se vieron en la obligación de crear la conferencia de Asilomar en 1975, donde el bioquímico Paul Berg, uno de los principales responsables en investigación con ADN recombinante, estableció unos principios de bioseguridad para evitar que los organismos creados fueran liberados al medio ambiente y pudieran así afectar a humanos o animales.

Herbert Boyer fue el encargado de crear los primeros organismos modificados genéticamente gracias al ADN recombinante. Esta nueva tecnología se considera clave en el desarrollo de ciencias modernas como la genómica y la biotecnología molecular, pero también ha servido para transformar áreas más comunes como la agricultura, la ecología y la medicina. La aplicación de estos avances en el ámbito médico y sanitario supuso un salto cualitativo sin precedentes creando, como primer avance médico, una versión recombinante de la insulina del cerdo, al introducir el gen de la insulina humana en la bacteria *E. coli* a través de un plásmido (Henderson, 2020). De esta forma la bacteria era capaz de producir una gran cantidad de insulina, con la ventaja de que podía ser aplicada en el ser humano. Además de esto, la tecnología del ADN recombinante se está expandiendo a diferentes áreas, abarcando desde la producción de productos farmacéuticos como las vacunas, hormonas, anticuerpos y fármacos anticancerígenos hasta productos genéticamente modificados, como plantas y animales. Dentro de este apartado y como curiosidad, nos encontramos con el caso de la hormona del crecimiento humano para el tratamiento del enanismo. En la actualidad, esta se crea a partir de este ADN recombinante mientras que antes se utilizaba la extracción de la hipófisis de los cadáveres, llegando a provocar en muchos casos la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob, también llamada enfermedad de las vacas locas.

Por otra parte, este desarrollo también se ha utilizado para el diagnóstico de enfermedades de origen genético o la obtención de productos bioenergéticos (Pérez Isidoro, 2019). En 1990, se produjo un momento clave dentro de la genética y esto fue la creación del Proyecto Genoma Humano gracias a las ayudas económicas financiadas por gobiernos e instituciones benéficas. A partir de este momento, se produjeron una grandes aportaciones económicas a instituciones públicas dentro de esta ciencia pero a su vez, empresas privadas se dedicaron también a descifrar este código genético. Esto supuso la aparición de un conflicto directo tanto a nivel de trabajo, como desde un

punto de vista ético al diferir en muchas cuestiones, como puede ser a la hora de establecer unos criterios de publicación de los datos obtenidos. Un ejemplo de esto lo encontramos en la empresa privada Celera Genomics, encargada de estudiar el código y cuya figura principal se encuentra en el genetista Craig Venter, pretendía lucrarse con la venta de los resultados obtenidos, mientras que el Proyecto Genoma quería que los datos fueran de acceso público y que estos fueran expuestos en una base de datos pública llamada GenBank. Al final, esta lucha entre sector público y privado sirvió para que se aceleraran los resultados en el proceso de secuenciación (Henderson, 2010).

La evolución de los procesos eugenésicos se han ido adaptando o modificando según conveniencias de los diferentes países así como de las distintas escuelas, pero la mayoría presenta como base una eugenesia positiva y otra negativa, presentando similitudes con el modelo de Galton pero con matices y teniendo en cuenta la evolución genética, teniendo todas en común el objetivo de mejorar la calidad del patrimonio genético. Con la eugenesia positiva se intenta mejorar el genotipo para modificar el fenotipo, de forma que a través del desarrollo del conocimiento biológico se lleve a cabo una manipulación genética que permita a las familias tener hijos saludables y con unas características determinadas. Dentro de este punto se nos presenta un dilema ético y moral, ya que ¿cómo podemos determinar que genotipo es el ideal o qué tipo de características son las válidas? Por otra parte encontramos la eugenesia negativa, con la que se se pretenden eliminar enfermedades o factores desencadenantes de las mismas, a través del diagnóstico prenatal o el diagnóstico genético preimplantatorio (Jacob, 1998).

Dentro de estos tipos de eugenesia y más concretamente relacionado con las técnicas de reproducción asistida, aparece un nuevo término denominado eugenesia liberal o nueva eugenesia. Este concepto, creado por el eticista Nicholas Agar en 1999 defiende que con la eugenesia no se pretende mejorar una raza humana determinada, ni establecer cuál es la mejor. De la misma manera que los padres actúan sobre la educación de sus hijos y también la modificación del medio ambiente actúa sobre ellos, los padres tienen el derecho de elegir su dotación genética por lo que no existen diferencias entre modificaciones ambientales y genéticas (Campillo Vélez, 2018, pp. 6-23).

Con este modelo pretende separarse de la eugenesia totalitaria y centralizada en el Estado y establece unos principios básicos y diferenciales:

- a) El proceso deber ser voluntario y sin coerciones
- b) Individualizado, llevado a cabo por núcleos familiares y sin afectación a la comunidad.

c) Independiente del Estado.

Como podemos ver la eugenesia ha evolucionado muchísimo a lo largo de la historia y en la actualidad nos encontramos en un período de revolución genética a gran escala cuyo objetivo es intentar mejorar la naturaleza hereditaria del ser humano. Para ello, se apoyan en la invención de nuevas técnicas para manipular el genoma humano que generan optimismo. Por otra parte, este desarrollo también provoca sentimientos de temor en algunos sectores de la sociedad, condicionados en mayor parte por los abusos producidos en la primera etapa histórica del proceso, así como con posible disminución de los puestos de trabajo que esto puede ocasionar o la accesibilidad de determinados grupos de población a estos recursos que podría generar este desarrollo de la identidad genética.

2.2. Proyecto Genoma Humano

Como comentamos anteriormente con la aparición del proyecto genoma humano el mundo de la genética sufrió una auténtica revolución. El Proyecto Genoma Humano tuvo su inicio en 1990 y fue completado en 2005. La realización del mismo fue llevada a cabo por laboratorios de diversos países del mundo aunque con mayor participación de EEUU. El objetivo de este proyecto es la secuenciación completa del genoma humano, la determinación de los 3200 millones de nucleótidos que forman parte del ADN de los cromosomas humanos. Para que este fuera llevado a cabo era necesario establecer unas razones de peso del tal forma que fuera aprobado por los organismos responsables, ya que precisaba de grandes inversiones económicas para que éste se llevara a cabo. Atendieron a razones de tipo médico, tanto terapéutico como diagnóstico para combatir cualquier tipo de enfermedad, además de complementarlo con la gran posibilidad que existía para mejorar el conocimiento científico en lo que al funcionamiento de nuestro organismo se refiere.

Desde el punto de vista económico existieron algunos problemas entre las diferentes empresas que estudiaban el código en relación con el establecimiento de las patentes, las motivaciones económicas de los investigadores y los intereses de las empresas del sector privado de la biotecnología. El proyecto genoma humano presenta un potencial muy importante a nivel sanitario tanto diagnóstico como terapéutico. A este nivel, las que están experimentando mayor avance son las diagnósticas y esto genera a su vez diversos problemas como la comercialización de estas pruebas por empresas privadas, las cuales buscan obtener beneficio económico. También

desde el punto de vista psicológico existen dudas, ya que muchas de las enfermedades diagnosticadas carecen de tratamiento por lo que la utilidad de este diagnóstico puede quedar cuestionada.

En 1998, las Naciones Unidas aprobaron una Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, cuyo objetivo primordial era la protección del genoma humano. Esta aprobación por parte de entidades como la ONU o la UNESCO ha servido como gran impulso estableciendo principios de protección sobre el genoma humano apoyando la dignidad humana y protegiendo a las personas en casos de que puedan estar siendo sometidas a trato discriminatorio. A su vez promueve la universalidad en el campo de la investigación científica, de manera que esta evolución no afecte negativamente a poblaciones minoritarias violando sus derechos o atentando contra su cultura. Esta Declaración no posee en un principio la misma fuerza jurídica que puede presentar un Convenio, que sería uno de los objetivos a conseguir en un plazo de tiempo medio. Pese a que sus objetivos estaban bien marcados y parecerían muy satisfactorios a nivel general, a esta Declaración se le critica de cierta ambigüedad, sobre todo en el ámbito de la comercialización, así como los problemas discriminatorios que puede llegar a originar (Soutullo, 2006, pp. 81-119).

En esta Declaración, más concretamente en el artículo 4 se expone: “El genoma en su estado natural no puede dar lugar a beneficios pecunarios” (UNESCO; Declaración universal sobre el genoma humano y los derechos humanos, 1997, Art.4, p.3).

Este argumento es considerado por algunos expertos como impreciso, ya que opinan que no puede existir protección efectiva sobre la explotación del genoma humano al encontrarse este dentro del ser humano. Lo que si se podría justificar es el hecho de qué ocurre tras la secuenciación de ADN una vez clonadas pudiendo ser sometidas a patentes y explotadas económicamente.

En el artículo 6: “Nadie podrá ser objeto de discriminaciones fundadas en sus características genéticas, cuyo objeto o efecto sería atentar contra sus derechos y libertades fundamentales y el reconocimiento de su dignidad” (UNESCO, Declaración universal sobre el genoma humano y los derechos humanos, 1997, Art.6, p.3).

Este artículo 6 de la Declaración es otro de los que se encontraba en tela de juicio achacándole sobre todo el hecho de que no se haya prestado un mayor énfasis a estas discriminaciones. Ejemplos de esto lo podemos encontrar en países como EEUU, donde dentro del ámbito laboral y de seguros de enfermedad se llevan a cabo actuaciones que presentan este carácter

discriminatorio, donde muchas empresas realizan test genéticos a sus trabajadores con el fin de detectar predisposición de contraer una enfermedad para aumentar su beneficio propio a través de las pólizas.

Podríamos decir que los objetivos fundamentales de la Declaración y la aprobación de la misma son beneficiosos para la sociedad, pero también existen puntos dentro de la misma que precisan de mayor claridad y desarrollo a la hora de ser expuestos, de tal forma que los derechos de las personas y de los colectivos se encuentren más protegidos dentro del campo de las investigaciones genómicas (Soutullo, 2006).

Tras esto y ante el interés que despertó en el mundo esta Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos y el apoyo recibido por la comunidad se creó la Declaración Internacional sobre los datos genéticos humanos. Esta Declaración adoptada el 16 de Octubre de 2003 se encargó de proclamar unos principios generales que actualizaran la investigación, la seguridad y la utilización y conservación de los datos genéticos.

El principal objetivo de esta nueva Declaración es mantener el respeto de la dignidad humana, la protección de los derechos humanos y las libertades en la recolección, tratamiento, utilización y conservación de datos genéticos humanos y las muestras biológicas. A su vez promueve la defensa de la identidad de la persona tanto en factores genéticos, educacionales, ambientales y personales confiriéndole un carácter de libertad a la persona. Además, se le asigna una finalidad concreta y única para la utilización de estos datos genéticos, como el diagnóstico, las investigaciones médicas científicas, procedimientos civiles o penales u otros fines compatibles con la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, de manera que se afiance su seguridad. De esta forma, los procesos deben ser llevados a cabo de una manera éticamente aceptable, debiendo para ello crearse comités de ética multidisciplinarios para que puedan colaborar en la elaboración de normas o reglamentos y que faciliten a la persona información sobre el proceso de una manera adecuada en cuanto al consentimiento previo libre y expreso se refiere. Este consentimiento debe ser libre y sin coacciones y cuando la persona no este en las condiciones adecuadas, éste deberá ser entregado por su representante legal y si es menor, su opinión debe ser tenida en cuenta, así como su grado de madurez. Si el paciente es menor o un adulto incapacitado para dar su consentimiento, solamente se aplicarán pruebas genéticas cuando suponga de vital importancia para su salud. Por otra parte, este consentimiento podrá ser revocado

en cualquier parte del proceso, además de que cuando no se puedan determinar los deseos de la misma las muestras deberían ser destruidas.

Los beneficios de la utilización de los datos genéticos obtenidos con fines de investigación médica, deben ser compartidos con la comunidad internacional de manera que los estados adopten las medidas oportunas para que estos principios de la Declaración puedan ser adaptadas. Para que esto ocurra, deberían fomentar los programas de educación y formación ética a través de normas de difusión de conocimientos genéticos humanos. En este punto juega un papel importante el Comité Internacional de Bioética (CIB) y el Comité Intergubernamental de Bioética (CIGB) encargándose de su seguimiento y la evaluación de su aplicación, elaborando propuestas y recomendaciones que doten de una mayor eficiencia a esta Declaración. (UNESCO; “Declaración universal sobre el genoma humano y los derechos humanos (1997) y Declaración internacional sobre los datos genéticos humanos (2003)” Art.6. p.7-16)

2.3. Técnicas de mejora genética

A partir de este momento y apoyado por el descubrimiento del código genético, el mundo de la genética sufre una completa revolución y gracias a esto se abre un abanico lleno de posibilidades, tanto a la hora de poder entender como ha evolucionado nuestra civilización, como hacia donde podemos llegar con estos avances. El objetivo principal que se persigue con este desarrollo tecnológico es el avance y la mejora de nuestra sociedad.

Esto puede realizarse a través de la modificación genética de las cosechas, aumentando su productividad o de las modificaciones en animales, así como desde un punto de vista médico otorgándonos la posibilidad detectar y modificar ciertos elementos de riesgo hereditarios que pongan en peligro la salud de los seres humanos. Por otra parte, este proceso de desarrollo es muy controvertido. No nos encontramos en un mundo ideal, donde todo es perfecto y esta manipulación genética presenta tanto partidarios como detractores, ya que implica también numerosos dilemas éticos y morales que deben ser expuestos como puede ser la clonación, los tratamientos con células madre o el diagnóstico genético preimplantacional (DGPI). Además de estos casos particulares, con esta revolución genética se pueden presentar ciertos aspectos a los que debemos prestar atención y también son elementos generadores de debate. Uno de los principales consiste en responder a la pregunta ¿quién se beneficiará de estos avances? ¿se producirá un reparto equitativo de los recursos

en la sociedad?. Este temor existe en la actualidad ante la posibilidad de presentar un acceso desigual a los servicios genéticos o a la distribución de estos, la mayoría de ellos están relacionados con la justicia distributiva. Un exponente de este tipo de justicia es Norman Daniels, encargado de apoyar la teoría que sostiene que “el derecho a la atención sanitaria incluye el derecho a servicios o tratamientos diseñados para remediar o prevenir desventajas naturales en la medida en que estas se califiquen de enfermedades.” (Buchanan et al; 2002, p.59).

Estos aspectos se incluyen dentro del ámbito sanitario, pero ni él ni sus colegas consideraron la posibilidad de que este derecho fuera aplicado en la ciencia genética, ya que esta incluye más procesos aparte de la prevención o cura de la enfermedad. Dentro de este punto se nos plantea la duda de qué recursos son los llamados necesarios ya que estos pueden variar según la estructura de la sociedad en la que nos encontremos y como esta se encuentre organizada. Podemos decir que al igual que defendía Rawls, existen unas características básicas o bienes primarios que deben cumplirse, por lo que sería lógico pensar que se debería establecer un mínimo genético, los cuales deben ir encaminados a prevenir o mejorar las enfermedades o discapacidades que limiten las oportunidades de desarrollo de las personas. Además de esto se debe intentar evitar las privaciones y regular el acceso a las intervenciones, teniendo en cuenta siempre el estado mental de la persona de manera para que estas no sean de carácter obligatorio y se respete el principio de autonomía y su capacidad de decisión (Buchanan et al; 2002).

Dentro de estas técnicas de mejora genética se pueden diferenciar en la actualidad, muy *a grosso modo*, dos tipos de intervenciones: intervenciones positivas e intervenciones negativas.

Las intervenciones negativas son aquellas que se llevan a cabo para actuar contra la enfermedad o la disfunción, mientras que las intervenciones positivas se centran en mejorar rasgos y capacidades normales. Esta división se realiza, en mayor parte, siguiendo unas normas o conductas morales o estableciendo unos límites pero a su vez genera también dudas, sobre todo el punto de vista de las intervenciones positivas, a la hora de identificar que intervenciones son moralmente admisibles o inadmisibles (Buchanan et al; 2002).

Para que este tipo de investigaciones se pueda llevar a cabo siguiendo unos principios básicos que respeten a todos los elementos que forman parte de estos procesos, se creó en España la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica encargada de regular la investigación biomédica, así como la investigación con células troncales y la clonación con fines terapéuticos

(Ley 14/2007, de 3 de julio, de investigación biomédica). Con la aplicación de esta Ley, se establece un control sobre las investigaciones genéticas utilizando células troncales y autorizando aquellos proyectos que cumplan unos requisitos determinados como el respeto de los principios éticos, la cualificación adecuada tanto del centro de investigación como de los trabajadores, la existencia de informes positivos por parte del comité de ética y el consentimiento por parte de los donantes de preembriones para que el proceso sea llevado a cabo.

El hecho de que se tomen en cuenta los informes de los comités de Bioética supone un gran avance dentro de la biomedicina, ya que con ellos se favorece la intervención de la sociedad en la toma de decisiones. Los comités están formados por un equipo multidisciplinar, capaz de afrontar los conflictos que se presentan desde diferentes puntos de vista y así tener una visión más global que permita actuar de una manera más correcta y llevar las investigaciones hacia el “buen gobierno”.

A lo largo de la historia se han realizado muchísimos atentados contra los principios morales del ser humano en favor de la actividad científica. Esto ha dado lugar, como no podía ser de otra forma, a la aparición de tratados en informes encargados de mantener el respeto de los derechos humanos en estas investigaciones, desde la Declaración de Helsinki en 1964, el Código de Núrnberg de 1949 o el Informe Belmont de 1979, donde se establecían los principios básicos de la Bioética de autonomía beneficencia y justicia, hasta el Convenio de Oviedo de 2005.

Para que estos derechos sean respetados y no se vuelva a caer en los errores cometidos en el pasado, se ha puesto especial énfasis en la aplicación del consentimiento informado, donde es de gran importancia el Convenio de 1997, sobre Derechos Humanos y Biomedicina. A través de este documento se establecen unos requisitos que deben ser cumplidos para que el proceso sea llevado a cabo de una forma correcta y dentro del consentimiento informado, éste debe cumplir una serie de criterios: debe ser libre y el propio individuo pueda retirarlo siempre que lo decida, que la persona sea informada de los riesgos y consecuencias de la intervención, que existan representantes legales que reciban la información previa a la autorización en caso de que el adulto no presente capacidad para aceptar la intervención por enfermedad o la actuación en situaciones de urgencia en beneficio de la salud. Dentro de los procesos de investigación estos requisitos aumentan y el Convenio de Oviedo establece una protección adicional: el consentimiento se requerirá por escrito y podrá ser retirado en cualquier momento; el proyecto será evaluado por desde un punto de vista científico y serán aceptados siempre que no exista un método alternativo y dentro de un marco legal.

Desde este punto de vista, puede considerarse como ética de la investigación centrada en los derechos fundamentales del ser humano, pero también hay que tener en cuenta otro enfoque dentro de la investigación científica. En el año 2005, la Declaración de la UNESCO planteaba que, además del consentimiento, era necesario que estos avances científicos fueran compartidos por la sociedad a un nivel internacional, desarrollando la promoción de la salud y los tratamientos en países en vías de desarrollo estableciendo una visión ética basada también en la justicia social.

En la actualidad se ha establecido una forma de actuación por parte de la Ética de la investigación, que no se centre únicamente la búsqueda del bienestar de los sujetos y la protección de los mismos ante las malas prácticas, sino que abarque un marco más global de manera que se beneficien sujetos humanos, no humanos y grupos que anteriormente carecían de visibilidad o importancia en los procesos de investigación.

En España y según se establece en la Ley 14/2007, cualquier tipo de investigación con tejidos u órganos de preembriones, sobrantes de técnicas de reproducción asistida requerirá el consentimiento por escrito de los donantes y presentará un fin diagnóstico o terapéutico sin finalidad lucrativa y como se estableció en el Convenio, el donante tiene derecho a retirar su consentimiento en cualquier punto de la investigación. Con esta Ley se intenta garantizar el respeto y la integridad en los procesos de investigación, pero no únicamente de los participantes en el proceso, sino también de la globalidad de los ensayos, incluyendo los elementos y las prácticas que tienen lugar, como los procesos invasivos, la donación de preembriones y tejidos o el tratamiento y almacenamiento de muestras biológicas y biobancos de manera que se consigan llevar a cabo buenas prácticas basándose en los principios estipulados por el Comité de Bioética (López de la Vieja, 2008).

2.3.1. Células madre (Stem cells) Técnicas de diagnóstico y tratamiento

El desarrollo biomédico y biotecnológico de los últimos tiempos ha dotado de gran importancia la disciplina de la Bioética, debido a la repercusión ética, política y social que presentan estos estudios y más concretamente la investigación con las células madre embrionarias.

Las células madre, también llamadas células troncales o progenitoras se llaman así porque a partir de ellas se pueden llegar a crear cualquier tipo de células existentes en el organismo y

presentan dos propiedades únicas esenciales: la capacidad de división que permite originar poblaciones de células hijas procedentes de ellas y la capacidad de diferenciación creando células de distintos tejidos corporales especializados. Estas características las hace muy importantes dentro de la investigación genética, ya que las hace muy válidas para su cultivo y desarrollo en laboratorio junto a su gran capacidad de diferenciarse en diferentes tejidos, que puede valer para el trasplante de células de tejidos dañados y llegar a tratar enfermedades como la diabetes o el Alzheimer.

Existen diferentes tipos de células madre y podrían dividirse de una manera simplificada en células madre embrionarias y células madre adultas. Pero según el ciclo de maduración que presente la célula en el momento del estudio de las mismas y las características que presentan cada una se puede establecer una división más específica. Las células totipotens son las células del embrión en sus primeras divisiones, más concretamente hasta el estado de 16 células y estas son capaces de originar, cada una de ellas, un individuo en su totalidad. Las células pluripotentes se originan a partir del decimocuarto día, donde el embrión pasa a llamarse blastocisto. En su cara interna se sitúan estas células que reciben el nombre de pluripotentes, las cuales presentan cierto nivel de especialización y pueden crear todos los tejidos del organismo. En último lugar nos encontramos las células multipotentes, que se encuentran en algunos tejidos del ser humano y presentan una capacidad limitada para crear células diferenciadas, como es el caso de las células presentes en la médula ósea, capaces de originar células sanguíneas y son las que presentan un mayor grado de especialización.

La investigación con células madre puede suponer un gran salto dentro de la investigación genética, pero su aplicación presenta, aún con los avances actuales, mucha complejidad. Aún se debe llevar a cabo un mayor control en las investigaciones con ellas, ya que existen algunas dificultades a la hora de ser aplicadas en seres humanos.

A la hora de aplicar estas investigaciones en el mundo actual, surgen conflictos y dilemas éticos y morales que deben ser debatidos. En primer lugar, la aplicación de estas técnicas en animales ha permitido observar ciertos problemas, como es la dificultad para llegar a saber la precisión a la hora de crear tejidos específicos concretos, así como las complicaciones que puede generar su gran capacidad de proliferación, como es el caso de la posible aparición de tumores, sobre todo con la utilización de células madre embrionarias. Esta diferenciación debe realizarse de una manera totalmente controlada para que pueda ser aplicada a los seres humanos de manera que se conozcan todas las características del proceso antes de su aplicación en el ser humano. Por otra

parte su crecimiento en laboratorios precisa medios de cultivo y suplementos de origen animal, por lo que se podrían producir infecciones al ser aplicadas al ser humano, así como el rechazo al procedimiento que puede presentar el organismo de la persona debido al proceso de defensa del mismo tras introducir un elemento externo, por lo que precisa el tratamiento previo con inmunosupresores para inhibir su sistema de defensa. Además de esto, otros conflictos que surgen de estas investigaciones están relacionados con el origen de las células utilizadas. La utilización de células totipotens, implica que se utilicen embriones de menos de 14 días, lo que conlleva a la destrucción de los mismos para obtenerlas.

Existen grupos partidarios de la utilización de estos embriones, sobrantes de las técnicas de fecundación in vitro, que serán desechados y podrían ser de gran utilidad en la investigación biomédica. Por otra parte desde las corrientes más religiosas aparecen detractores que se oponen a la investigación con este tipo de células, ya que otorgan al embrión derechos propios del ser humano. Para ellos es más adecuado el uso de células multipotentes, con origen en tejidos ya adultos, como las presentes en la médula ósea o en el propio cordón umbilical materno que se desecha tras el parto (Soutullo, 2006).

Una de las principales complicaciones que presenta el uso de este tipo de células adultas en comparación con las células embrionarias, es que al presentar menor capacidad de división y mayor dificultad para ser aisladas hace más difícil la aplicación de estos tratamientos. De igual forma, al ser células con un carácter multipotentes, solamente podrían generar elementos específicos. Este tipo de células se pueden encontrar repartidas en el cuerpo humano en lugares como la piel, el músculo, el corazón, cerebro, retina o páncreas. Pese a las dificultades que pueda presentar su instauración, el tratamiento con células adultas no debe ser descartado y como ejemplo del mismo tenemos el tratamiento de la leucemia. Para esto, se realizan trasplantes de médula ósea de donantes, que dotan al organismo de nuevas células sanas para reponer a las enfermas y sustituirlas por otras nuevas, aunque debemos tener en cuenta que también existe el riesgo de que se produzca rechazo por parte del organismo. Para luchar contra esto, se han incrementado los estudios con células madre procedentes del cordón umbilical, que al igual que ocurría con la médula ósea generan células sanguíneas. Con los avances actuales se ha abierto una nueva línea de investigación con la que según aseguran, el cordón habría variado su proceso de diferenciación a transdiferenciación, modificando su programación inicial y dando lugar no solo a células sanguíneas, sino a células de hueso y cartílago, pudiendo recuperar así su capacidad pluripotencial.

Estas investigaciones pueden suponer un gran avance dentro de este marco genético, pero antes de ser aplicada debe ser estudiada en profundidad, valorando sus pros y sus contras para que no se produzcan resultados no deseados en su aplicación al ser humano.

Como curiosidad dentro de este apartado de células madre adultas, nos encontramos con los dientes de leche, que poseen un gran fuente de células madre. Este hecho fue descubierto hace algunos años y se demostró su presencia en el espesor de la pulpa dental, el ligamento periodontal, el folículo y el germen dentario, sobre todo en las piezas temporarias. Estas presentan la ventaja de estar menos expuestas a factores externos y orgánicos ya que se encuentran protegidas y asiladas por las capas duras del diente. De esta forma, y aunque es necesario un mayor proceso de investigación, se ha llegado a considerar que poseen un poder de regeneración mayor que el de las personas adultas y será mayor cuánto más joven sea el niño. Otra de las ventajas que presentan con respecto a otras células madre es la fácil obtención de las mismas, ya que no requiere una técnica invasiva, la recuperación es fácil y la disponibilidad de obtención es larga ya que abarca desde los cinco a los doce años. Además, estas pueden ser almacenadas en bancos de conservación, los cuales presentan un gran auge en los últimos años en Estados Unidos, siempre que cumplan unas características determinadas. El diente será extraído por un odontólogo, se recolectarán las células madre de la pulpa, se cultivarán para aumentar su número y se almacenarán a través de un proceso de criogenización (Buffa, 2022).

En España, a través de la Ley de investigación biomédica, se establece la posibilidad de hacer uso de embriones generados antes de noviembre de 2003 para investigación, previo consentimiento expreso de sus progenitores y en 2006 se establecieron las bases para coordinar y organizar el funcionamiento del Banco Nacional de Líneas Celulares que garantiza la disponibilidad de células madre embrionarias para la investigación médica de forma que se puedan generar unas prácticas seguras y eficaces (Pérez de Prada, 2009).

2.3.2 Creando niños “perfectos”.

“El cuerpo social persiste aunque sus células cambien”.

Un mundo feliz, Aldous Huxley

Los avances en biomedicina son a la vez favorecedores para el desarrollo como generadores de conflictos, ya que en la mayoría de casos dan lugar a dilemas éticos y morales muy difíciles de resolver. Muchos de estos avances tienen como finalidad el hecho de mejorar la sociedad actual en la que vivimos y asegurar la calidad de vida y el bienestar de las generaciones venideras. De esta forma podemos establecer que para mejorar el futuro de nuestra población, es muy importante moldear a nuestra descendencia para que esta pueda llegar a ser lo mejor posible en todos los aspectos destacando dentro de este punto, una figura muy importante: los padres.

Al igual que ellos tienen la capacidad de decidir a la hora de tener hijos, ya sea por métodos naturales o por fecundación in vitro (FIV), ¿deberían estos poder decidir sobre los aspectos genéticos que conformen el mejor hijo posible?. Desde su nacimiento se espera que los padres tengan la obligación de cuidar a su hijo, tanto físicamente como en los aspectos sociales, sin exigirle un determinado método de actuación y dándole libertad a la hora de cuidar y educar a sus hijos. Si esto es así, podríamos establecer que si a través de los avances genéticos se puede llegar a mejorar las condiciones de nuestra descendencia, sería correcto e incluso obligatorio el poder aplicarlas, ya que el objetivo principal es obtener lo mejor para nuestros hijos. La utilización de estos métodos puede parecer algo lógico, pero en realidad son fuente de debate en la sociedad entre las corrientes que defienden los factores ambientales y las que se encuentran a favor de los avances genéticos.

En la sociedad actual, la actuación sobre los factores ambientales para mejorar el desarrollo del niño no supone ningún tipo de problema, originando estos cambios meramente accidentales, mientras que la aplicación de factores genéticos genera detractores al sugerir, de forma equivocada, que genera individuos diferentes a lo que podrían haber sido en condiciones naturales. Este aspecto puede ser reconsiderado ya que como se ha podido observar en diversos estudios, la modificación de los factores ambientales en aspectos como el entorno, el lenguaje o la alimentación interviene en la modelación del fenotipo.

Por otra parte, a la hora de llevar a cabo una mejora genética, debemos tener en cuenta qué valores, rasgos o cualidades del individuo merecen ser potenciadas y que atributos deben ser limitados o restringidos. Desde los inicios de la historia se ha buscado obtener el “mejor” ser humano posible, algo que llegó a originar unos procesos de eugenismo racial que no solo se centró en grupos totalitarios, como la Alemania nazi, sino que fue más allá y se produjeron esterilizaciones masivas en EEUU hasta los años 70 adoptando como también como excusa la debilidad mental, ya que muchos de los individuos afectados presentaban un coeficiente intelectual por debajo de la media de la población. Estos hechos no deben ser olvidados pese a formar parte de la época negra de la historia moderna. Existen cualidades que puedan parecer en un principio beneficiosas para la persona, ya sean estas de carácter hereditario o de aptitud, pero no es posible demostrar que exista una relación positiva entre la aparición de unas determinadas cualidades y el bienestar de la persona. La evolución en este terreno, tanto a nivel científico como a nivel social, permitiría a los padres realizar cambios en la genética de sus descendientes no solo a nivel terapéutico, sino a nivel preferencial en cuanto a rasgos físicos o estéticos se refiere, como puede ser la altura, el color de ojos o el color de pelo (Soutullo, 1997). Un ejemplo de estos podemos verlo en la película de 1997, *Gattaca*, dirigida por Andrew Niccol, donde en un futuro la sociedad presenta un estado de eugenesia liberal donde los padres pueden seleccionar el material genético de sus hijos para obtener los mejores rasgos y genes.

Este proceso para producir los mejores hijos posibles debe tener como objetivo principal obtener el beneficio del hijo en particular y no el de la sociedad o de otros individuos. Este objetivo no es compartido por todas las corrientes, existiendo algunos puntos de vista donde prevalece el bienestar de la sociedad antes que del propio individuo (Buchanan et al; 2002).

Este es el punto de partida de una de las novelas más famosas de la ciencia ficción “Un mundo feliz” de Aldous Huxley. En este un mundo futuro distópico creado por Huxley, el ser humano sería creado con unas características determinadas y limitadas en laboratorios del Gobierno. Allí, los embriones serían seleccionados de tal forma que desde su nacimiento, formen parte de cada una de las clases en las que se divide la sociedad, siendo los estratos superiores dotados de genes perfectos, con el fin de asegurar una estabilidad social (Huxley, 2003; MacKinstry, 2002). Muchos de las teorías propuestas por Huxley en su obra han tenido un carácter profético pero dentro de este aspecto no tuvo en cuenta que, por mucho que se modifiquen los

factores genéticos de un individuo, este siempre va a estar influenciado por los factores ambientales, sociales y culturales que le rodean, así como por la educación que se le inculque.

Con todo esto, podemos estar de acuerdo con el hecho de que para intentar mejorar la descendencia, debemos otorgar a los padres un amplio margen de libertad y autonomía para producir lo que ellos consideran un mejor individuo. De esta forma, si con las aplicaciones genéticas se puede ayudar a conseguir estos objetivos respetando al niño y sin producir daños a terceros esta modificación genética podría ser considerada aceptable.

Dentro de este punto, aparece la figura de Julian Huxley, biólogo y genetista inglés nacido en 1887, primer director de la UNESCO, hermano del autor Aldous Huxley y considerado fundador del transhumanismo. Julian define el transhumanismo como el término que puede elevar a la especie humana a un nuevo nivel evolutivo, capaz de dejar atrás las limitaciones que este padece, perfeccionando a la humanidad hasta llevarla a un nuevo modo de vida más pleno y en plena sintonía con el cosmos. Para ello toma como fuente de su doctrina la eugenesia y el agnosticismo, que es la postura filosófica acuñada por su abuelo Thomas Henry Huxley el cual sostiene que los seres humanos están limitados a conocer únicamente aquello que pueden experimentar y conocer a través de sus sentidos (Monterde Ferrando, 2020).

Este movimiento intelectual está centrado en la defensa de la biotecnología humana de tal forma que se pueda obtener un mejoramiento genético o *human enhancement* con el fin de fomentar la superación de los límites de la humanidad a través de evolución tecnológica. Para los defensores del modelo transhumanista, es necesario diferenciar en primer lugar entre práctica terapéutica y práctica mejorativa. Es dentro de este campo de mejora del individuo donde aparecen más claroscuros a nivel ético, ya que estas modificaciones, como puede ser el aumento de la memoria, una mayor resistencia al esfuerzo o mejoras en el movimiento suponen cruzar la línea de lo que es considerado normal por la sociedad y donde el movimiento transhumanista centra todos sus esfuerzos con el objetivo de desplazar esa frontera que marca los límites naturales de nuestra especie (Muñoz González, 2020).

Pero, ¿qué ocurre cuando para evitar una determinada enfermedad se daña o perjudica al propio niño? La modificación genética en la descendencia con el fin de producir los mejores hijos posibles puede ser relacionada por sus detractores con la historia de los movimientos eugenésicos y las actitudes racistas que aparecieron con su expansión. De la misma manera los prejuicios y

estereotipos relacionados con las características que se puedan generar en la creación de estos niños, así como los condicionantes culturales pueden llevar a que estas prácticas se lleven a cabo con otros fines que van más allá del bienestar individual. Además, critican la falta de pluralismo respecto a unos determinados valores y se preguntan cuáles son los considerados realmente buenos para el individuo y quiénes son los encargados de decidirlo.

Un ejemplo de esto lo encontramos en el diagnóstico prenatal y más concretamente en las enfermedades genéticas ligadas al sexo. Cuando existen probabilidades de padecer una determinada enfermedad relacionada con el sexo, el feto se ve sometido a investigaciones científicas durante el proceso y en muchas ocasiones puede terminar en un aborto selectivo en función de la gravedad de la enfermedad, su probabilidad de transmisión o el grado de discapacidad que esta puede producir. Esto nos metería de lleno en un dilema ético y moral, ya que ¿cómo podemos saber con seguridad que ese niño va a padecer la enfermedad?, ¿hasta que punto la enfermedad puede ser considerada incapacitante para llevar una buena vida? o ¿quién se encarga de decidir el futuro de la persona y en base a qué consideraciones? Además, cuando se trata de enfermedades ligadas al sexo, esto puede llegar a acarrear prejuicios de género. En algunas culturas, como la china o la hindú, la preferencia por el sexo masculino, ya sea por cuestiones religiosas o económicas ha hecho que apoyándose en estas investigaciones se lleven a cabo una mayor cantidad de abortos de fetos femeninos.

Desde este punto de vista, podemos establecer que el margen de libertad que se les permite a los padres debe estar sometido a un mayor control, de forma que se pueda evitar la aparición de este tipo de situaciones indeseables y se establezca un equilibrio natural de sexos. Otro de los apartados que debe ser valorado en estos procesos es el de la equidad a la hora de tener acceso a estas mejoras. Existe la preocupación en determinadas corrientes de que estos avances dentro de la manipulación genética puedan aumentar la desigualdad entre las clases sociales, debido a que las clases sociales altas tendrían más accesibilidad a la hora de beneficiarse de ellas, acrecentando así la barrera divisoria entre ambos sectores, ya no solo a nivel económico, sino a nivel genético (Buchanan et al; 2002).

En la actualidad las investigaciones centradas en el desarrollo y las mejoras genéticas se encuentran en auge, al igual que ocurre con el movimiento transhumanista que goza del apoyo de social de grupos de personas con grandes recursos financieros. El apoyo hacia este movimiento se vio aumentado después de la pandemia, siendo esta considerada como una oportunidad de regeneración social. Grandes magnates como Elon Musk y Jeff Bezos se han unido y han aportado

recursos económicos para potenciar estos avances tecnológicos con el objetivo de que sean llevados a cabo en un futuro no muy lejano, de tal forma que la sociedad avance hacia una humanidad aumentada.

Algunos de estos proyectos presentan dilemas morales y el rechazo por parte de muchas corrientes, argumentando que los objetivos principales del transhumanismo son: la vida eterna a través de una longevidad aumentada, la inteligencia aumentada y el bienestar aumentado, de tal forma que al combinar estas líneas de pensamiento, se pretende modificar al “Homo sapiens” para que se convierta en “Homo deus”. Otra de las cuestiones que se nos puede presentar, es la aplicación que se le puede dar a estas mejoras genéticas en los seres humanos. Como ya adelantó el filósofo alemán Martin Heidegger, el transhumanismo nos puede llevar a tratar a las personas como si estas fueran un recurso o como él lo denomina, “existencia”. De esta manera, el fin del transhumanismo sería convertir al ser humano en un objeto cuya finalidad será ser acumulada, almacenada, distribuida, intercambiada y consumida, de tal forma que sirva como de combustible para el funcionamiento forzado de la naturaleza.

Por estos motivos debemos tener claro que a la hora de utilizar los avances científicos de los que disponemos en materia de modificación genética, debemos distinguir entre prevención o tratamiento de una enfermedad o discapacidad y la mejora de los rasgos que sean considerados normales pero que siendo modificados se pueda llegar a creer que pueden mejorar el bienestar de la persona. Sea cual sea el objetivo de estas modificaciones deben estar sometidas a un control por las entidades pertinentes como por Comités de Bioética, asegurando que los procesos sean llevados a cabo cumpliendo unos requisitos básicos fundamentales establecidos que aseguren unas buenas prácticas durante todo el proceso. En el mundo actual en el que vivimos, donde los aspectos tecnológicos adquieren un cariz tan destacado, este control debe ser muy estricto de manera que no se vuelvan a repetir los actos eugenésicos del pasado, no se generen discriminaciones sociales y no se concentre todo el poder en las clases sociales que económicamente se encuentran en niveles superiores de forma que el ser humano no se convierta en un esclavo de estos avances tecnológicos (De Beitia, 2022; Muñoz González, 2020).

2.3.3. Método CRISPR

Dentro de los avances en investigación y desarrollo genético en biotecnología y biomedicina está empezando a cobrar gran popularidad un nuevo sistema de edición génica llamado CRISPR (Clustered Regularity Interspaced Short Palindromic Repeats). Este proceso nos permitiría editar genes de cualquier especie a nuestro antojo, además de poder ser aplicado en otras áreas como la agricultura y la ganadería, el medio ambiente o incluso la creación de mascotas a nuestro antojo. Este proceso se basa en un mecanismo natural de inmunidad adaptativa que se encuentra en las bacterias. La aparición de esta técnica forma parte de un proceso de años de investigación relacionado con la modificación genética, que empezó con las meganucleasas de zinc y endonucleasas TALEN. Estas a través del uso de unas proteínas específicas reconocían secuencias de ADN para que pudieran ser cortadas. Este proceso presentaba una eficacia relativa, además de un coste muy elevado por lo que no se han podido desarrollar adecuadamente con el paso del tiempo estudios con este método.

La aparición del sistema CRISPR de edición génica ha supuesto una auténtica revolución dentro del campo de la ingeniería genética. Jennifer Doudna y Emmanuelle Charpentier, ganadoras del Premio Príncipe de Asturias 2015, fueron las encargadas de diseñar la tecnología CRISPR/Cas9. Este sistema se basa en la realización de cortes en determinadas zonas seleccionadas específicas del ADN. Más tarde a través de una secuencia de ARN guía, encargada de transportar la enzima Cas9 a la secuencia que se pretende modificar, se produce una reparación conservativa que facilita la recombinación genética y el intercambio de unas secuencias de ADN por otras con diversos objetivos, desde corregir una mutación hasta insertar nuevos genes en el organismo. Una de las ventajas que presenta este sistema en comparación con el TALEN es la gran eficiencia y especificidad en el corte, además de ser más económica y más fácil de usar. En su contra juega el hecho de que este proceso todavía debe ser mejorado, sobre todo en el mecanismo de preparación, de tal forma que el resultado final del proceso sea el deseado.

Debido a la gran cantidad de posibilidades que presenta este sistema CRISPR a la hora de poder modificar los genes a la carta, es generador de debates bioéticos en su aplicación, que deben ser expuestos a la hora de analizar este sistema de modificación. El principal conflicto que se nos presenta, que además es de vital importancia es la edición génica en humanos. Cuando este sistema de modificación de ADN es llevado a cabo en humanos debemos establecer unas pautas previas a la instauración del tratamiento así como unos objetivos a lograr con su aplicación. El objetivo

primordial es el de prevenir o curar enfermedades genéticas. Dentro de este punto existen muchas enfermedades que podrían ser tratadas con este método como la ceguera, la hemofilia o la fibrosis quística si hablamos de enfermedades minoritarias, como enfermedades creadas por mutaciones somáticas como el cáncer, todas ellas con un gran efecto tanto en el ámbito social como sanitario. Para que estas sean tratadas se podría eliminar la base molecular de la enfermedad. A su vez debemos tener en cuenta en qué células diana se van a producir las modificaciones, ya que si son realizadas en células somáticas, estas modificaciones no afectarán únicamente al cuerpo de la persona, mientras que si se actúa a nivel germinal o a nivel embrionario, los frutos de esta modificación serán transmitidos a la descendencia. Finalmente hay que observar cuál será el procedimiento de entrega de moléculas, que puede ser *in vivo*, donde son introducidos en la persona de manera directa o *ex vivo*, donde se extraen células y estas son cultivadas.

La aplicación de este método, pese a ser el sistema más evolucionado que podemos encontrar, no carece de posibles efectos adversos y entre ellos destacan en particular dos que presentan gran importancia. En primer lugar la nucleasa Cas9, que presenta una amplia toxicidad e inmugenicidad al proceder de una bacteria patógena en humanos, lo que significa que puede presentar menor efectividad en seres vivos ya que hemos creado anticuerpos. El otro punto a tener en cuenta es la variabilidad que presenta el ADN de cada individuo que puede llevar a que se disminuya la capacidad de precisión a la hora de llevar a cabo los cortes.

A lo largo de estos últimos años se han organizado diversas cumbres internacionales donde se ha debatido sobre estos problemas. En todos los casos se ha llegado a la conclusión de que en un futuro, la actuación sobre la línea germinal sería una opción, pero previamente se debe fomentar una investigación responsable con CRISPR/Cas9. De igual manera la Sociedad Europea de Reproducción Humana y Embrionología (ESHG) y la Sociedad Europea de Genética Humana (ESHG) han establecido que la investigación sobre edición genética germinal debe estar justificada. Así mismo, Nuffield Council on Bioethics publicó un informe que recomienda una seguridad clínica y viabilidad del genoma apoyada en el interés público para informar de los estándares basados en la evidencia para el uso clínico de manera que estas investigaciones no produzcan efectos no deseados. A través de la elaboración de estos informes se puede extraer que el objetivo principal de los mismos es obtener la seguridad del niño y de las generaciones venideras, así como la protección de los embriones que se utilizan en las investigaciones.

Actualmente, esta terapia basada en el sistema CRISP ha disminuido sus aplicaciones en genética germinal relacionadas con el embarazo, pero se ha promovido su uso en investigaciones biomédicas. En países como China y EEUU se encuentra en funcionamiento en fase 1 y están siendo aplicadas en humanos con terapias ex vivo somática, para el tratamiento de cáncer resistentes a tratamiento con quimioterapia. Además se han creado empresas para el desarrollo de terapias CRISP con el fin de tratar enfermedades hereditarias. El comienzo de utilización de estos procesos supone un claro avance dentro de la biomedicina y con el paso del tiempo podría ser posible su comercialización.

Al entrar dentro de este tema, nos planteamos una clásica cuestión, ya expuesta en otros apartados y es el acceso universal y la equidad a la hora de distribuir estas terapias. Al formar parte de un proceso de comercialización parecería obvio que estas terapias presenten unos precios elevados, como ya sucedió en 2018 cuando se realizó la primera terapia génica para tratar una enfermedad de la visión introduciendo un gen defectivo en células diana de la retina cuyo coste ascendió a unos 850000€. Atendiendo a este ejemplo podemos establecer que si los sistemas sanitarios no logran financiar estos procesos solamente tendrán acceso a los mismos un grupo reducido de la población. Debido a las grandes oportunidades que nos presentan estos avances se hace necesaria la aplicación de unas normativas que sean capaces de regular su aplicación aunque esto parezca una utopía, ya que debemos tener en cuenta que no existen leyes universales que rijan a todos los países por igual, sino que estas dependen de cada país o nación en base a su ideología o reglamentos de tal forma que no todos avanzan a la misma velocidad en sus investigaciones, volviendo a originar desigualdad (Marfany, 2019; Gómez Tatay y Aznar, 2019).

También tenemos en nuestro país ejemplos de los avances científicos que se han conseguido llevar a cabo gracias a la utilización de este sistema. Durante este año 2022, se ha producido un nuevo aumento de la incidencia e incluso de las hospitalizaciones causadas por contagios de Covid19, debido en gran parte a la disminución de las restricciones. A través de la técnica de edición genética CRISPR/Cas9 se ha conseguido desarrollar en el Instituto de Biología Integrativa de Sistemas (I2SysBio), centro mixto del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) y de la Universidad de Valencia UV) un método capaz de detectar el SARS-CoV-2 así como otros virus. Este nuevo sistema permite, la detección de ácidos nucleicos de varias regiones del mismo virus así como de diferentes tipos de coronavirus basado en la proteína Cas9 para la detección de

SARS-CoV2 con la misma rapidez que lo hacen los test de antígenos y con la misma precisión de las técnicas PCR (Sadurní, 2022 b).

La aplicación de estas modificaciones podría aportar la posibilidad al individuo de diseñar seres humanos con unas características determinadas deseadas. Este aspecto genera mayor controversia cuando los aspectos a mejorar no se relacionan con la enfermedad, sino con las cualidades del mismo, los aspectos estéticos o elementos más futuristas como mejorar las condiciones relacionadas con la vejez y la inmortalidad. Como en cualquier debate, encontramos opiniones a favor y en contra, como por ejemplo el filósofo y bioético Julian Savulescu, que no encuentra dilema ético en este aspecto ya que en su opinión los padres tienen el deber de querer dotar a sus hijos de las mejores cualidades posibles sin importar como se obtengan. Partiendo de esta base, la edición genética a través de este sistema CRISPR podría considerarse un método que respeta los aspectos éticos en mayor medida de la que lo hace el diagnóstico preimplantacional ya que se realiza a través de la reparación y no la destrucción del embrión (Martínez Oliva, 2020).

2.3.4. Clonación

El proceso de clonación, también llamado “transferencia nuclear”, consiste en la creación de una copia genéticamente idéntica de un individuo o ente biológico (Antoine, 2004). Dentro de la propia naturaleza podemos encontrar ejemplos de este tipo de procedimiento como es el caso de las bacterias, capaces de crear clones a través del proceso de bipartición o dentro del mundo animal, las estrellas de mar, que se reproducen a través de la fragmentación y puede ser considerado también un proceso de clonación. Esta transferencia nuclear puede ser realizada para clonar, desde células específicas de un individuo, hasta un individuo al completo. Por este motivo hay que diferenciar dentro de este campo los tres tipos diferentes de clonación artificial que existen: clonación génica o clonación de ADN, clonación reproductiva y clonación terapéutica (Soutullo, 1997).

La clonación génica se encarga de producir muchas copias de un fragmento de ADN, como un gen. La clonación terapéutica produce células madre embrionarias con el mismo ADN que posee la célula donante para así poder crear tejidos que reemplacen a otros lesionados, así de esta manera se pueden usar estos experimentos para poder desarrollar tratamientos específicos para determinadas enfermedades. Por otra parte, la clonación reproductiva es la encargada de producir animales y dentro de este modelo existen tres métodos diferentes. El primero consiste en la división de un embrión antes de que se inicie la diferenciación celular y este se cultive por separado y se

implante en el útero. Este método fue el utilizado por Jerry Hall y Robert Stillman en 1993 obtuvieron 48 embriones humanos a partir de 17. Para ello se utilizaron embriones excedentes de una FIV no viables pero no se transfirieron a para originar un embarazo. En segundo lugar, el método se basa en introducir núcleos de células embrionarias de cultivos celulares en óvulos no fertilizados a los que se le ha extraído el núcleo, de manera que si originan embriones estos puedan ser transferidos a vientres de alquiler. Por último, el único método capaz de clonar un animal completo es el consistente en la introducción de un núcleo celular somático, como pueden ser las células epiteliales del animal que se desea clonar, en un óvulo y luego ésta es implantada en el útero, somatic cell nuclear transfer (SCNT) (National Human Genome Research Institute [NHGRI], 2014; Soutullo, 1997).

El primer mamífero clonado se produjo con éxito a partir de este procedimiento y nació el 5 de Julio de 1996. Los científicos Keith Campbell e Ian Wilmut crearon a la famosa oveja Dolly en Edimburgo, a través de una célula somática tomada de un animal adulto, más concretamente de una glándula mamaria de oveja de seis años. La elección de una oveja como mamífero a clonar por el Instituto Roslin, lugar donde se produjo el proceso de clonación, se produjo como parte de una investigación del centro para producir medicamentos en la leche de animales de granja. Para ello se encargaban de transferir genes humanos en animales, utilizando ovejas y vacas, con el objetivo producir proteínas de gran utilidad a la hora de crear medicamentos como la alfa-1-antitripsina para el tratamiento de la fibrosis quística o el agente anticoagulante IX para el tratamiento de la hemofilia. Este proceso de inserción de genes presenta mucha complejidad por lo que con la clonación permiten que el animal transgénico pueda ser clonado y desarrollar crías de reserva (Luna Barrón et al; 2015; The Roslin Institute, 2014). Este proceso, además de las numerosas complicaciones técnicas que hemos expuesto anteriormente, presenta diversos conflictos debates éticos jurídicos y sociales, sin contar la gran cantidad de tiempo y dinero que es necesario para llevar a cabo soluciones prácticas dentro de este ámbito, acrecentado, aún más si cabe, cuando se establece la posibilidad de que el elemento clonado sea el ser humano.

En España, la utilización de estas técnicas u otras con fines de clonación reproductiva está expresamente prohibida por nuestro ordenamiento jurídico a través de la Ley 1/2007, de 16 de marzo, por la que se regula la investigación en reprogramación celular con finalidad exclusivamente terapéutica y apoyada por el “Protocolo adicional del 12 de enero de 1998 al Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de

la Biología y la Medicina, ratificado por España por Instrumento de 7 de enero de 2000, prohíbe la clonación de seres humanos y el apartado del artículo 160 del Código Penal considera punible la creación de seres humanos por clonación u otros procedimientos dirigidos a la selección de la raza” (Ley 1/2007, de 16 de marzo, por la que se regula la investigación en reprogramación celular con finalidad exclusivamente terapéutica).

El hecho de llevar a cabo técnicas de clonación con seres humanos implica la alteración de las leyes biológicas relacionadas con la procreación humana y con la diversidad genética, factor clave para la supervivencia de las especies. También podemos relacionar el hecho de que no existe una raza ideal y por lo tanto, producir humanos predeterminados por un grupo de hombres o científicos estaría en contra de esta diversidad genética que se proclama, desapareciendo el elemento aleatorio de la contribución igualitaria de cromosomas de ambos progenitores (Bergel, 1998).

El concepto de clonación con el objetivo de producir individuos superiores o raza ideales puede parecer la aplicación más fantástica del procedimiento o incluso un tema más propio de la ciencia ficción, pero aún así podemos ver un claro ejemplo en el año 1966, donde el genetista y premio Nobel de fisiología y medicina, Joshua Lederberg, defendió el hecho de que si se descubría un genotipo superior, este debía ser copiado si existía la posibilidad, de manera que se eliminaran todos los riesgos procedentes de la recombinación celular. Además, desde el punto de vista social y moral esta teoría presenta numerosos aspectos que deben ser considerados, como el hecho de establecer un patrón discriminatorio y clasista entre “individuos superiores e inferiores” que podrían ser comparadas con las ideas eugenésicas propias del totalitarismo alemán (Soutullo, 1997).

Otro dato curioso y que también presenta especial interés dentro de este tema es “El asunto Hwang”. Existen países como Corea del Sur, Japón, China, Suecia o España, donde la experimentación con células madre embrionarias (CME) está permitida y estos se apoyan en que los beneficios de la clonación terapéutica compensan los riesgos, por lo que se permite la aplicación de la SCNT, aunque no con carácter reproductivo. En 2004 en Corea, el equipo científico dirigido por Woo-Suk Hwang publicó la creación del primer embrión humano clonado, además de la creación de líneas de CME individuales y el perfeccionamiento de la SNCT hasta tal punto que solo son necesarios 20 óvulos para producir las células clonadas. Esto supondría un avance científico sin igual dentro del campo de la genética y más en concreto dentro de la clonación, ya que además se reducirían los costes y rebajarían los conflictos en cuanto a las cuestiones morales. Sin

embargo, todo esto se vio truncado al demostrarse que Hwang y su equipo habían cometido fraude científico por lo que esta situación, en vez de suponer un avance, no hizo más que disminuir el interés de la clonación terapéutica dentro de la comunidad científica (Henderson, 2010).

Al desinterés que produjo este engaño, se le sumó cierto rechazo a la clonación terapéutica por la forma en que fueron utilizados los óvulos y los medios poco éticos mediante el cual fueron obtenidos. Dentro de este proceso la prensa de divulgación científica tomó un papel importante y a través de ella podemos ver como en diferentes etapas de la experimentación, un proyecto puede pasar de pasar de ser un auténtico hito científico a caer en el olvido y ser recordado únicamente por los aspectos negativos de este proceso (Souza y Muniz, 2010).

Además, otro de los debates que cuestionan la eficiencia de operaciones están relacionados con el nacimiento de estos clones, ya que muchos de estos nacen con diferentes malformaciones o presentan un envejecimiento prematuro como el caso de Dolly. Esto es debido a que los procesos de transferencia del núcleo de la célula somática no reinician el ADN de una manera correcta, salvo en algunos casos puntuales, por lo que cabría esperar que estos clones humanos puedan verse afectados por este mismo proceso. Esto añadido a los costes del proceso, tanto de formación como de tratamiento de abortos o malformaciones genera un conflicto ético de difícil solución.

Partiendo de un punto más aplicable a la realidad, podemos destacar los conflictos surgidos en relación con la clonación de embriones humanos con el objetivo de obtener tejidos para trasplantes. Dentro de este apartado la importancia la encontramos en el estatuto moral que se le asigna al embrión el cual presenta una controversia que puede llegar a ser irresoluble (Soutullo, 1997). Esto se debe en gran parte a que, para que se pueda obtener este clon, es necesario sacrificar a muchos de los fetos producidos hasta llegar a la copia exacta deseada, de ahí el conflicto que aparece con el posicionamiento del que se le dota al embrión. Dentro de los grupos posicionados en defensa del embrión, podemos encontrar diferentes corrientes, unas defienden al embrión como un ser humano desde el momento de su concepción, considerándolo la etapa inicial del proceso de creación de un ser humano mientras que otras se aferran a esta postura considerando al embrión por lo que puede llegar a ser en un futuro si el proceso se desarrolla de manera normal. Un punto aparte merece la teoría preformacionista, popular entre los siglos XVII y XVIII. Esta curiosa teoría establece que el ser humano futuro se encuentra presente en las células reproductoras, ya sea óvulo o espermatozoide en forma de homúnculo completamente formado que solamente necesitaba crecer para convertirse en un ser humano. En el otro extremo de la balanza, encontramos la corriente que

no considera al embrión más que un grupo de células sin significación hasta que estas no alcancen un determinado desarrollo en su estructura.

Sin desmerecer ninguna de las teorías, se debería llegar a establecer un equilibrio y actuar de una manera menos extremista a la hora de ejercer estos juicios, ya que el embrión es un elemento cambiante, que se va desarrollando con el paso del tiempo y va adquiriendo unas características determinadas que deben ser consideradas específicamente según la fase del proceso en la que se encuentre. Podemos observar la opinión de diferentes autores, como el médico español y experto en bioética, Diego Gracia, que ayudado por su inspiración católica defiende la humanización a partir de la finalización de la octava semana, cuando evoluciona de embrión a feto, defendiendo que la humanidad la otorga la suficiencia constitucional o por otra parte, autores como Harold Morowitz y James Trefil, que asocian la humanidad al desarrollo de la corteza cerebral como entidad funcional y cuyo desarrollo se encuentra entre la semana 25 y las 32 semanas. Aún así, como comentamos anteriormente, el hecho de dotar de humanidad al feto ya sea desde su inicio o desde un determinado punto de su desarrollo puede llegar a generar un debate inabarcable e irresoluble tanto desde el punto de vista moral como legítimo (Soutullo, 2006).

Otro punto a tratar dentro de los dilemas éticos que puede producir la clonación es el hecho de los límites que se establecen dentro de la investigación científica. Al igual que sabemos que el ser humano presenta el derecho a la libre investigación científica, también sabemos que se han intentado establecer un control estricto sobre las mismas y más en concreto cuando estas afectan a la genética humana ya que el riesgo y las consecuencias que pueden presentar estos experimentos en los seres creados de manera irreversible.

Pero, quiénes son los encargados de poner estos límites y en base a qué aspectos centran la toma de sus decisiones. Algunas de las características o condiciones que deben cumplir los legisladores para establecer las leyes son: consenso, gradualidad para mejorar la precisión de los conocimientos y provisionalidad ya que en este tipo de materias en continuo desarrollo debe ser regulada con el tiempo. Además para que estos límites sean justos, tanto para la actividad científica como para la seguridad de la persona, deben ser establecidos por un equipo multisectorial formado por juristas, científicos, técnicos, políticos, filósofos y representantes de las corrientes de opinión y se dictaminen de una forma democrática (Bergel, 1998).

3. - Planteamiento del problema y justificación

En el mundo actual en el que vivimos, los elementos tecnológicos forman parte de nuestra vida diaria e influyen en ella en la mayoría de aspectos. Por su parte, el desarrollo científico está alcanzando unas cotas insospechadas de expansión, que hace unas décadas solo podíamos imaginarlas en la ciencia ficción.

Esta revolución biotecnológica que estamos viviendo nos hace plantearnos diversos dilemas éticos que merecen ser expuestos, así como formularnos preguntas sobre estos procesos como si existen límites en el ser humano en materia de manipulación genética, de qué forma se puede mejorar al ser humano o si nosotros somos los que controlamos a la tecnología o en realidad nos encontramos controlados por ella.

Por todo esto es de especial interés llevar a cabo una revisión bibliográfica para ver como estos avances influyen en nuestra sociedad, además de observar como estos pueden ser condicionados por diversos factores tanto sociales, culturales o incluso religiosos. A su vez, debemos estudiar como estos avances genéticos han evolucionado a lo largo de la historia, de manera que podamos comprender como ha sido posible llegar a este punto tan elevado de desarrollo dentro de este campo y poder aprender de los errores cometidos en el pasado para que no sean repetidos. Para ello, he realizado una búsqueda bibliográfica, además de apoyarme en publicaciones de revistas online y artículos de interés para elaborar un resumen de estos puntos expuestos y ver como el desarrollo genético y biotecnológico puede llegar a mejorar tanto al individuo como a la sociedad.

4. - Objetivos

4.1.-Objetivo general

El objetivo general de este estudio es conocer, a través de una revisión bibliográfica, la historia y evolución de la eugenesia y su relación con la nueva genética. A su vez, analizaremos los avances descubiertos dentro de este campo e intentaremos resolver algunas de las diferentes cuestiones éticas y morales que se nos presenten.

4.2.- Objetivos específicos

Estudiar como los procesos eugenésicos han evolucionado tan radicalmente lo largo de la historia y los sucesos que han originado estas diferentes etapas. Además es importante destacar los aspectos positivos de esta ciencia han influido en algunos aspectos de la nueva genética.

El desarrollo tecnológico y científico es un elemento generador de debates debido a la velocidad con la que evoluciona y a la estrecha relación que presentan estos avances con el ser humano. La complejidad del tema nos invita a reflexionar sobre diferentes cuestiones como: ¿es posible conseguir la perfección genética en un ser humano?, ¿será posible terminar con las enfermedades de carácter hereditario?, ¿se llevarán acabo estas investigaciones respetando los derechos humanos fundamentales del ser humano?, ¿la aplicación y distribución de estos avances se realizará de una manera justa y equitativa o acabará generando una mayor brecha social?, ¿dónde se encuentran los límites éticos en los procesos de investigación?.

5. - Metodología

Se ha realizado una revisión de carácter bibliográfico de diversas publicaciones relacionadas con la historia de la eugenesia, de como esta influyó de una manera muy destacada en diferentes sociedades, así como de la evolución y avances en los aspectos de la genética.

Este trabajo se basa en un estudio reflexivo en el que, a través del análisis de los datos aportados en la bibliografía, su lectura y consulta, podremos ver si el proceso de eugenesia positiva podría ayudarnos en el futuro a mejorar nuestra sociedad junto a los avances científicos que van apareciendo.

Al centrarnos en un revisión bibliográfica, se han utilizado como material de estudio libros, artículos de revistas, publicaciones, informes, leyes sanitarias... Además he obtenido información de bases de datos de Internet como scielo, cuiden y pubmed, a través de las elección de palabras clave para poder incluir o excluir los diferentes estudios sobre este tema.

5.1. Criterios de inclusión y exclusión

La selección de publicaciones se ha hecho siguiendo los objetivos del presente trabajo y para ello se establecieron los siguientes criterios de inclusión y exclusión:

Criterios de inclusión:

- Publicaciones en inglés, español, portugués e italiano.
- Sin límite de fecha de publicación.
- Publicaciones con contenido de la temática a tratar.

Criterios de exclusión:

- Referencias a temática distinta del objeto de estudio.

Seguidamente y tras valorar los criterios de inclusión y exclusión he llevado a cabo una lectura crítica de las publicaciones y su posterior resumen.

6. - Resultados

6.1. - La influencia de la eugenesia en la genética actual.

La aparición de la eugenesia, cuyo máximo exponente lo encontramos en Francis Galton, llevó a la sociedad a querer mejorar la raza humana a través de la actuación sobre los procesos evolutivos del ser humano centrándose sobre todo en el control de los procesos reproductivos. Uno de los problemas que surgía de esta ciencia se basa en la división social que creaba, ya que en muchos casos se mantenía una actitud clasista determinando a las clases sociales altas como las más “adecuadas” y se fomentaba su crecimiento, mientras que a las clases más bajas se les aplicaban unas medidas de control reproductivas y de segregación racial. Esto fue adoptado por diversos partidos totalitarios del momento que, tomando como base los puntos de la eugenesia que le resultaban más convenientes, la adoptaron para aplicar sus políticas de “mejora de la raza” para así eliminar de la cadena hereditaria a los grupos que ellos consideraban que habían degenerado la sociedad. Durante este período de la historia estos grupos radicales realizaron verdaderas atrocidades contra la raza humana desde la esterilización forzosa, el aborto por motivos eugenésicos o la creación e implantación de la organización Lebensborn, encargada de promover el nacimiento

de individuos de raza aria o el Aktion T4 que consistía en la eliminación de los individuos que eran considerados una carga para la sociedad como pacientes con enfermedades incurables, ancianos, niños débiles, discapacitados. Todos estos actos deleznable tuvieron su culmen con la creación de los campos de concentración y exterminio nazi, donde también eran incluidas personas de otras etnias y orientación sexual.

Pero con los cambios producidos en el ámbito científico, sobre todo en la segunda mitad del siglo XX y el descubrimiento del ADN en 1951, se establecieron mayores y mejores investigaciones científicas que permitieron entender mejor como se transmitían los genes como herencia, algo que había buscado la eugenesia desde un principio con el fin de mejorar las generaciones venideras.

De esta manera, podríamos entrar en un debate muy controvertido, ya que los actos atroces cometidos en nombre de la eugenesia dieron lugar a que se produjera un rechazo hacia ella por parte de la sociedad, hasta tal punto que su nombre se asociaba de manera directa con la II Guerra Mundial. En ambas partes del debate nos encontramos a los sectores encargados de defender estas líneas de investigación y pasar a denominar la eugenesia con otro término, llamado ingeniería genética. Con esto se intentaría aislar el concepto del nazismo, disminuir este rechazo social y continuar con la experimentación en favor del bienestar social y aprendiendo de todos los errores cometidos en el pasado. Por otra parte, nos encontramos enfrente con los sectores que consideran que este cambio de concepto no cambiaría nada y no sería más que “el mismo perro con distinto collar”.

Con todo esto, creo que podríamos establecer que la eugenesia clásica cometió muchos errores a la hora de aplicar y llevar a cabo sus conceptos, de los que debemos aprender para que estos no vuelvan a suceder y mejorar las técnicas futuras, pero de igual manera debemos entender que estableció las bases de la modificación y la nueva genética.

6.2. - Avances en el campo de la genética vs. dilemas éticos

A partir de la segunda mitad del siglo XX los avances en materia de investigación y desarrollo en el campo de la genética supusieron una auténtica revolución, condicionada en gran parte por el descubrimiento realizado por Watson y Crick del ADN en 1951 y el Proyecto Genoma Humano aprobado en el año 2005 con el que se impulsó económicamente estas investigaciones.

Estos avances tienen como principal objetivo proporcionar al ser humano el máximo bienestar posible y mejorar sus condiciones de vida en todos los aspectos posibles de la misma. Para ello, los laboratorios o empresas se encuentran en constante desarrollo y actualización de conocimientos con el fin de intentar abarcar el mayor ámbito de campos posibles relacionados con la biología, desde el ámbito sanitario, hasta una agricultura sostenible o incluso la permanencia de las especies en los ecosistemas.

Dentro de este progreso, las investigaciones y procesos que más polémica suelen causar son los que presentan como núcleo central el ser humano. Esto genera debates y dudas en gran parte de la sociedad, ya que en muchas ocasiones se pone en tela de juicio el verdadero beneficio que pueden producir los tratamientos, los posibles efectos adversos que pueden provocar e incluso en el coste-beneficio del desarrollo de los mismos. En este punto intentaré destacar algunos de los avances actuales más importantes y los dilemas que estos nos plantean.

6.2.1. - Células madre

La investigación con células madre es uno de los puntos más destacados dentro del desarrollo científico y en la medicina actual, ya que aportan muchísimas posibilidades a la hora de combatir distintas enfermedades que, a día de hoy, presentan tratamiento pero carecen de cura definitiva como pueden ser la diabetes, el Parkinson o incluso lesiones medulares.

Para su investigación se utilizan células madre somáticas presentes en tejidos adulto y células embrionarias. El hecho de trabajar con estas últimas puede considerarse la mayor causa de debate, tanto a nivel ético como social. Esto se debe a que las células embrionarias presentan una mayor capacidad de diferenciación, lo que originaría mayores opciones de tratamiento que si se utilizan células somáticas. El problema principal radica en que para su utilización es necesario la destrucción del embrión. En este punto aparecen los conflictos éticos y sus detractores, ya que muchos corrientes otorgan al embrión la condición de ser vivo desde el momento de su fecundación por lo que su destrucción sería el equivalente a terminar con la vida humana algo que no está justificado bajo ningún aspecto. Para ellos sería más adecuado el uso de células somáticas adultas pese a que estas sean más especializadas y presenten menos opciones de obtener una mayor variedad de tratamientos. Además de esto, también ponen en duda la verdadera capacidad de las

CME y temen que su gran capacidad de reproducción pueda originar en el individuo la proliferación de células tumorales.

Actualmente se está estudiando un nuevo proceso que podría dar fin a este debate y es la obtención de las llamadas “células madre éticas”. Estas células proceden de la extracción de un blastomero extraído de un preembrión en una fase tan temprana que no afectara al desarrollo final del embrión. Esta investigación podría decirse que se encuentra en fase preliminar y serían necesarios más estudios para poder aplicar este proceso con total seguridad pero podría ser un punto de partida muy interesante para intentar solucionar este problema ético, aunque debido a la complejidad del asunto es un conflicto que presenta, desde mi punto de vista, difícil solución (Hernández Ramírez 2007).

6.2.2 - Clonación

A día de hoy, la clonación puede considerarse uno de los temas más controvertidos dentro de la ingeniería genética. El aspecto de la clonación le ha servido al cine y a la literatura como base para establecer numerosas tramas más propias del futuro y de la ciencia ficción, donde cualquier cosa es posible, pero puede que esto no esté tan lejos como parece y la clonación humana pueda ser un hecho real dentro de no demasiado tiempo.

Debemos dejar claro que cuando hablamos de clonación debemos diferenciar los tres tipos de procesos existentes: génica, terapéutica y reproductiva. En este caso, la que más pasiones, rechazos y por lo tanto dilemas éticos levanta es la clonación reproductiva.

Los científicos que se oponen a estos procesos defienden que la manipulación genética no es un proceso seguro ya que encierra muchas complicaciones y peligros. Para ellos, esta terapia, aunque ya se haya realizado con algunas especies animales, no asegura el éxito en su aplicación con los seres humanos y además existe el riesgo de que los bebés nacidos a través de este proceso presenten defectos físicos o malformaciones de algún tipo. Además existe la opinión de que los niños que nazcan de esta forma, no van a tener la oportunidad de desarrollarse psicológica y socialmente como el resto de niños, ya que al proceder de una copia genética de otro individuo carecerían de voluntad propia. En cuanto a la clonación terapéutica, se apoyan en argumentos deontológicos, volviendo a las teorías aplicadas con las CME y argumentando que no es ético

utilizar al embrión, considerado como un ser humano, como un medio para obtener un fin con otro ser humano.

Por otra parte existe otra rama dentro de este campo que justifica la clonación reproductiva, según la cual los avances biotecnológicos deben ser aplicados. Al igual que se utilizan para crear tratamientos o curar enfermedades, estos puede ser aplicados también para ayudar a parejas que presenten problemas reproductivos o infertilidad o a las que presentan enfermedades genéticas y no quieren que estas sean transmitidas a su descendencia.

Como ocurre siempre que se experimenta con seres humanos, podemos encontrar posturas a favor y en contra y cada uno de ellos es capaz de aportar criterios más o menos convincentes que apoyen su teoría por lo que la solución definitiva a este debate parece difícil de encontrar.

6.2.3. - Método CRISPR

El método CRISPR es actualmente la técnica más revolucionaria dentro de la ingeniería genética. A través de un sistema de inmunidad adquirida se encarga de reconocer un patógeno y cortarlo en caso de nueva infección. A través de la inserción de ARN y con la ayuda de la proteína Cas9, se produce un corte de ADN de doble cadena en el lugar que el ARN asociado le indica por lo que al ser posible crear casi cualquier secuencia de ADN de manera artificial se podría cortar el genoma en cualquier lugar.

Esta herramienta de modificación genética aporta a este campo una serie de posibilidades que en un principio parecen ilimitadas pero a su vez, no se encuentra exenta de debates éticos. El principal debate que se pone de manifiesto es la utilización de este método para eliminar las enfermedades hereditarias. En un principio no debería ser objetivo de debate ya que es una aplicación justificable, pero es cierto que no se puede asegurar que esta intervención tenga consecuencias imprevisibles a largo plazo, como puede ser que estas se transmitan a su futura descendencia.

Otro aspecto cuestionado es el equilibrio entre beneficio y riesgo y esto se relaciona con uno de los puntos que más se deben tener en cuenta en este ámbito y es la eficacia. En el punto en que se encuentra actualmente el desarrollo de este método, existe la posibilidad de que el corte del genoma no se produzca en una zona diferente a la marcada, pese a que la precisión es una de los principales

características del método CRISPR, produciendo efectos no deseados en el organismo. Este proceso no participa de manera directa en la creación del gen sino que produce de una manera natural, con la aleatoriedad que esto implica.

7. Conclusiones

A través de este proyecto he intentado realizar un estudio lo más abierto posible tanto en presupuestos como en resultados. Gracias a esto, he podido establecer que para entender la nueva genética, así como los avances tecnológicos que marcan nuestro presente y futuro, es necesario echar la vista atrás y observar las bases sobre las que se ha cimentado esta gran evolución biotecnológica. Hemos podido ver como a lo largo de los años, la eugenesia ha pasado por diferentes etapas, desde épocas de gran popularidad, hasta formar parte de los episodios más negros de la historia y siendo relegada al ostracismo por gran parte de la sociedad incluso en la época actual. Esto fue generado por la incorrecta aplicación por parte de muchos de sus seguidores, en especial el partido nacionalsocialista obrero alemán liderado por Hitler, los cuales utilizaban este concepto de mejora del ser humano y la sociedad como excusa para realizar actos de “higiene racial” según su conveniencia que atentaban contra los Derechos Humanos. Como hemos comentado, no debemos olvidar estos actos, sino que debemos aprender ellos para que en un futuro no se vulneren los Derechos Humanos de los individuos y todos los procesos de investigación sean llevados a cabo de tal forma que estos sean respetados.

La aparición de la genética hizo que se prestara mayor atención a los genes que eran transmitidos con la herencia, descubrimiento que aprovecharon los eugenistas para combinarse con esta ciencia y aportar un mayor valor científico a sus teorías. Este desarrollo conjunto generó un mayor interés dentro de la investigación científica, que creció exponencialmente tras el descubrimiento del ADN y la creación del Proyecto Genoma Humano.

Estos avances en investigación y tecnología representan un punto de inflexión dentro de nuestra sociedad, generando un sentimiento de optimismo en gran parte de la sociedad, dadas todas las posibilidades que se nos presentan para poder modificar áreas como la medicina o la agricultura cuya finalidad es la mejora del ser humano y de sus generaciones venideras. Con este estudio hemos podido observar como, al igual que este desarrollo tecnológico es capaz de generar esperanza,

también crea sentimientos de rechazo e incluso miedo en algunos sectores de la sociedad de tal forma que aparecen dilemas éticos a la hora de afrontar esta evolución.

Podemos establecer que dentro de estos procesos, la mejora genética del ser humano es un tema que genera mucha controversia, ya que va más allá del propio individuo, incluyendo además la investigación con embriones y su dotación de humanidad, cómo pueden afectar estos cambios a la descendencia y cómo estos cambios modifican los caracteres hereditarios o qué límites que se deben establecer en los procesos de investigación científica.

Hemos podido observar que para intentar minimizar la mayor parte de estas dudas, se deberían establecer unos estándares mínimos en todos los procesos de experimentación para que estos se lleven a cabo respetando los derechos del ser humano, del equipo de investigación y de todas las partes que formen parte del proyecto.

Cabe destacar el hecho de que las investigaciones sean realizadas de manera libre y voluntaria por parte del sujeto, aportando este su consentimiento y pudiendo ser revocado en cualquier fase del proceso. Se debe promover la máxima de seguridad de la persona por encima de todo, ya que el objetivo principal es conseguir el bienestar del mismo y además, deben establecerse unos límites justos para ambas partes que deben ser marcados por un equipo multisectorial que incluya también representantes de grupos de opinión, para que las decisiones que se establezcan se tomen de una manera democrática. De igual forma, las cuestiones que pueden surgir de estas investigaciones deben intentar ser resueltas por Comités de Bioética multisectoriales, encargados de mejorar la precisión de sus conocimientos y de actualizarse con el tiempo al ser materias que se encuentran en continuo desarrollo.

Como conclusión, podemos establecer que este gran desarrollo biotecnológico presenta muchísimas ventajas para la sociedad presente y sobre todo para las futuras en muchos ámbitos, tanto sanitario, como económico, político o social. Gracias a esta evolución sería posible actuar sobre enfermedades que en la actualidad carecen de cura, erradicándolas o disminuyendo su incidencia, se podrían evitar las enfermedades de carácter hereditario o incluso se podrían crear hijos a medida con unas características y cualidades determinadas. Pero también debemos tener en cuenta que pese a ser un tema donde los dilemas éticos que aparecen presentan difícil solución, debemos hacer el esfuerzo de intentar marcar unos los límites, establecer unos principios que puedan ser aceptados legal y socialmente, así como decidir quienes serán los encargados de

marcarlos, apoyarnos en los Comités de Bioética y fomentar la educación para que estas nuevos avances tecnológicos puedan ser comprendidos y aplicados en la sociedad.

8. - Bibliografía

Antoine, Jean-Luc M.J. (2004). Genoma y Bioética: Una visión holística de cómo vamos hacia el mundo feliz que nos prometen las biociencias. *Revista Acta Bioethica*, 10 (2), 131-141. <http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2004000200002>.

Buchanan, A; Brock, D; Daniels, N y Wikler, D. (2002). *Genética y Justicia*. Cambridge University Press.

Buffa, E. (2022, 11 de agosto). Bancos de dientes de leche: una fuente de células madre. Mejor con salud. <https://mejorconsalud.as.com/bancos-dientes-leche-fuente-celulas-madre/>.

Campillo Vélez, B.E. (2018) La libertad en la eugenesia liberal: reflexiones sobre el papel del Estado. *BIOETHICS UPdate*, 4, 6-23. <https://doi.org/10.1016/j.bioet.2017.08.002>.

Castro Moreno, J.A. (2014) Eugenesia, Genética y Bioética. Conexiones históricas y vínculos actuales. *Revista Bioética y Derecho*, 30, 66-76. <https://dx.doi.org/10.4321/S1886-58872014000100005>.

Cremaschi, S. (2012). *Una popolazione sana, virtuosa e felice. Malthus, dalla morale sessuale all'etica della procreazione*. Bruno Mondadori.

Coronado, G. (2013). Alfred Russell Wallace en el centenario de su muerte. *Revista de biología tropical*, 61 (4). 1543-1550. <http://dx.doi.org/10.15517/rbt.v61i4.12788>.

Darío Bergel, S. (1998). Clonación en seres humanos: Aspectos éticos y jurídicos. *Cuadernos de bioética* 9 (33). 85-91. <http://aebioetica.org/revistas/1998/1/33/85.pdf>.

De Beitia, A. (2022, 06 de febrero) Transhumanismo: ¿sueño o pesadilla?. La Prensa Digital. <https://www.laprensa.com.ar/511868-Transhumanismo-sueno-o-pesadilla-.note.aspx>.

- Gómez-Tatay, L. y Aznar, J. (2019). CRISPR-CAS9. El mayor avance en técnicas de edición genética requiere una reflexión ética. *Cuadernos de Bioética*, 30 (99), 171-185. <https://dx.doi.org/10.30444/cb.31>.
- Henderson, M. (2010). *50 cosas que hay que saber sobre genética*. Ariel.
- Hernández Ramírez, P. (2007) Aspectos éticos en el empleo de células madre. *Revista Cubana de Hematología, Inmunología y Hemoterapia* 23 (2). http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-02892007000200002.
- Hurst, A. y Zieve, D. (2022). Gen recesivo ligado al sexo. <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/002051.htm>.
- Huxley, A. (2003). *Un mundo feliz*. Penguin Random House. Grupo Editorial SA de CV.
- Jacob, F. (1998). *El bien y el mal. El ratón, la mosca y el hombre*. Crítica.
- Keith, B. (1990). *The expansion of American biology*. Rutgers University Press.
- López de la Vieja, M.T. (2008) Ética de la investigación. Buenas prácticas. *ARBOR Ciencia, Pensamiento y Cultura*. CLXXXIV 184 (730), 233-245. <http://dx.doi.org/10.3989/arbor.2008.i730.175>.
- Luna Barrón, B; Villarreal Castro, S; Montero Camacho, G; Rodríguez Ascano, N; Iturralde Ramos, C; Cortés Gordillo, J. (2015). Aspectos bioéticos en el ejercicio actual de la genética humana. *Cuadernos Hospital de Clínicas* 56 (1), 42-47. http://www.scielo.org.bo/pdf/chc/v56n1/v56n1_a06.pdf.
- MacKinstry, L. (2002, 03 de Marzo) Las profecías de un mundo (in)feliz. El Mundo. <https://www.elmundo.es/cronica/2002/333/1015235533.html>.
- Marfany, G. (2019). Interrogantes y retos actuales de la edición genética. *Revista de Bioética y Derecho*, 47. <https://doi.org/10.1344/rbd2019.0.28551>.
- Martínez Oliva, B. (2020). CRISPR, una herramienta para editar genomas. *Gaceta Médica Boliviana*, 43 (2), 179-183. <http://dx.doi.org/10.47993/gmb.v43i2.66>.

- Monterde Ferrando, R. (2020). El transhumanismo de Julian Huxley: Una nueva religión para la humanidad. *Cuadernos de Bioética*, 31 (101). 71-85. <https://dx.doi.org/10.30444/cb.53>.
- Muñoz González, Diana María (2020). Transhumanismo: Un giro de tuerca a la pregunta por la técnica de Heidegger. *Estudios de filosofía* 61. <https://doi.org/10.17533/udea.ef.n61a10>.
- National Human Genome Research Institute (27 de septiembre de 2017). <https://www.genome.gov/es/about-genomics/fact-sheets/Clonación>.
- Pérez de Prada, M. T. (2009). *Las células madre o progenitores*. Libro de la salud cardiovascular. Hospital Clínico San Carlos. 321-326. Proctor, R. (1988). *Racial hygiene: Medicine under the nazis*. Harvard University Press.
- Pérez Isidoro, R. (2019, 12 de Agosto). La tecnología de ADN recombinante. Revista C2. Ciencia y Cultura. <https://www.revistac2.com/la-tecnologia-de-adn-recombinante/>.
- Roslin Institute, The (17 de septiembre de 2014). The Global Resource for Animal Use in Science. <https://www.animalresearch.info/es/avances-medicos/linea-de-tiempo/la-clonacion-de-la-oveja-dolly/>.
- Sadurní, J.M. (2022a, 6 de julio). Gregor Mendel, El padre de la Genética. National Geographic. https://historia.nationalgeographic.com.es/a/gregor-mendel-padre-genetica_15509.
- Sadurní, J.M; (2022b, 08 de julio). Patentan un método rápido y fiable basado en la tecnología CRISPR para detectar el SARS-CoV-2. Revista National Geographic. https://www.nationalgeographic.com.es/ciencia/patentan-metodo-para-detectar-sars-cov-2-y-otros-virus_18457.
- Sánchez Bravo, E. (2010, 11 de enero). Platón: República, libro V. Aula de Filosofía Eugenio Sánchez Bravo. <https://auladefilosofia.net/2010/01/11/platon-republica-libro-v/>.
- Soutullo, D. (1997). *La eugenesia. Desde Galton hasta hoy*. Talasa Ediciones S.L.
- Soutullo, D. (2006). *Las células madre, el genoma y las intervenciones genéticas. Ensayo sobre las implicaciones sociales de la biología*. Talasa Ediciones S.L.

Souza, I. y Muniz, A. (2010). A incrível história da fraude dos embriões clonados e o que ela nos diz sobre ciência, tecnologia e mídia. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, 17 (2), 471-493. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-59702010000200012>.

Villela Cortés, F. y Linares Salgado, J. (2011). Eugenesia. Un análisis histórico y una posible propuesta. *Revista Acta Bioethica*, 17 (2), 189-197. <http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2011000200005>.

Referencias jurídicas

Ley 1/2007, de 16 de marzo, por la que se regula la investigación en reprogramación celular con finalidad exclusivamente terapéutica, Boletín Oficial de la Junta de Andalucía, núm. 63, de 29 de marzo de 2007, Boletín Oficial del Estado, núm. 89, de 13 de abril de 2007.

<https://www.boe.es/eli/es-an/l/2007/03/16/1/con>.

Ley 14/2007, de 3 de julio, de investigación biomédica. Boletín Oficial del Estado, núm. 159, de 4 de junio de 2007, pp. 28826-28848. <https://www.boe.es/eli/es/l/2007/07/03/14>.

UNESCO. Declaración universal sobre el genoma humano y los derechos humanos (1997) Artículo 4. p.3. Paris. 2017. UNESDOC. Biblioteca Digital.

https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000253908_spa.

UNESCO. Declaración universal sobre el genoma humano y los derechos humanos (1997) Artículo 6. p.4. Paris. 2017. UNESDOC. Biblioteca Digital.

https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000253908_spa.

UNESCO. Declaración universal sobre el genoma humano y los derechos humanos (1997) y Declaración internacional sobre los datos genéticos humanos (2003). Artículo 6. p.7-16. Paris. 2017. UNESDOC. Biblioteca Digital.

https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000253908_spa.