



ÁREA: Bioética

POSGRADO: MAESTRÍA EN BIOÉTICA

Título de tesis:

Aportes de la ética del cuidado a las discusiones bioéticas sobre las implicancias de la edición genética en línea germinal humana

Tesista: María del Huerto Revaz

Directora de Tesis: Sofía Salas

Tesis para optar por el grado académico de Magister en Bioética

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a mi familia, especialmente a mi esposo, el acompañamiento a lo largo de la Maestría a través de gestos concretos de entrega y motivación.

Agradezco muy especialmente al Dra. Sofía Salas el haberme aceptado como tesista y el orientar pacientemente la redacción de este trabajo con recomendaciones, observaciones y sugerencias siempre valiosas.

Agradezco a la Dra. Fernanda Sabio su ayuda respetuosa y sus orientaciones; como así también a la Mg. Rosana Sipitria su acompañamiento generoso.

Agradezco al cuerpo docente de la Maestría en Bioética de FLACSO, en particular a la Dra. Florencia Luna, la oportunidad de acercarme al estudio de la Bioética y el profesionalismo y la pasión con la que han llevado adelante sus enseñanzas.

Por último, agradezco a quienes están a cargo de la Biblioteca de FLACSO sus aportes y su disposición y a Sandra Gobet por su asistencia amable ante cada una de mis consultas e inquietudes.

ÍNDICE GENERAL

RESUMEN	5
PALABRAS CLAVE	5
ABREVIATURAS	6
PREFACIO	7
 CAPÍTULO 1. Introducción	
1.1 Formulación del problema	10
1.2 Estado de la cuestión	11
1.3 Marco teórico	17
1.4 Objetivos	24
1.5 Estructura de la tesis	25
 CAPÍTULO 2. La edición genética: caracterización, fines y usos	
2.1 Caracterización de la edición genética en humanos	26
2.2 Posibles usos y fines de la edición genética en línea germinal humana	30
2.3 Problemas técnicos derivados de la edición genética en línea germinal humana	32
2.4 Regulación internacional de las técnicas de edición genética en línea germinal humana	36
 CAPÍTULO 3 Problemas éticos suscitados por la edición genética en línea germinal humana	
3.1 Consecuencias éticas de la aplicación de la edición genética en línea germinal humana	46
3.2 Discusión ética generada por el proceso de edición genética en línea germinal humana	51

CAPÍTULO 4 La respuesta de la ética del cuidado a las discusiones bioéticas desprendidas del proceso de edición genética en línea germinal

4.1 La interpelación de las nociones de “vulnerabilidad”, “autonomía” y “justicia”. La legitimidad de la ética del cuidado-----	56
4.2 Bioética y ética del cuidado como aporte a la aceptabilidad ética de la edición genética en línea germinal humana-----	63
 CONCLUSIONES -----	 69
 BIBLIOGRAFÍA-----	 73

RESUMEN

Desde hace varios años, ha cobrado relevancia en el ámbito de la bioética el debate acerca de las implicancias de la edición genética en línea germinal humana. Los objetivos generales de esta tesis apuntan a analizar las cuestiones que se discuten en el dominio bioético con motivo del proceso de edición genética en la línea germinal humana mediante el empleo, por ejemplo, de la técnica CRISPR-Cas9 y proponer un modelo de justificación ética de esta práctica fundado en la ética del cuidado.

Se trata de un estudio conceptual en el que se analizan, en primer término, ciertas implicancias fácticas y éticas del procedimiento mencionado. Se pasa revista a algunas regulaciones internacionales vigentes y se revisa, a la luz de las preocupaciones relevadas, la significación atribuida a conceptos claves de la Bioética: vulnerabilidad, autonomía y justicia. Por último, se propone la ética del cuidado y, sobre esa base, un principio integral de cuidado a modo de respuesta a las implicancias éticas generadas por la edición genética en la línea germinal humana.

El valor de la tesis reside en la profundización y revisión de los aportes de la ética del cuidado respecto de la aceptabilidad ética de la práctica analizada.

PALABRAS CLAVE

Edición genética – edición de genes – edición genética en línea germinal humana-
CRISPR Cas9 – bioética – ética del cuidado

ABREVIATURAS

ADN: Ácido Ribonucleico

ARN: Ácido Desoxirribonucleico

CRISPR- Cas 9: de su nombre en inglés: clustered regularly interspaced short palindromic repeats; Cas9 nuclease

DUGHyDH: Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos

DUByDH: Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos

DIDGH: Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos

EG: Edición Genética

EGLGH: Edición Genética en Línea Germinal Humana

PREFACIO

Nos hallamos al borde de una nueva revolución con un poder asombroso. La revolución de la biología molecular nos dará un alcance sin precedentes. Nos permitirá fabricar nuevas formas de vida bajo pedido, formas de vida de todo tipo. La decisión que se nos plantea no es la de usar o no este poder, sino cómo y hasta qué punto. (Harris, 1992. p. 22)

El desarrollo de la ciencia y la tecnología ha generado transformaciones significativas para la vida en sus diversas formas. En el dominio de la genética, en particular la “Nueva Genética”¹, y la evolución de las técnicas que emplea en sus distintos ámbitos de aplicación, ha hecho posible la alteración del genoma de los seres vivos. Se conoce como “genoma” al conjunto de instrucciones genéticas presentes en todos los organismos. De modo que, el avance de la Nueva Genética trae consigo la posibilidad de modificar estas instrucciones, es decir el material genético de un viviente, con el propósito de dar una respuesta rápida y eficaz a múltiples problemas de la actualidad.

En efecto, la mejora progresiva de las tecnologías empleadas con este fin, o tecnologías de edición de genes, por ejemplo, ha ofrecido una respuesta positiva en las áreas vegetal y animal, en la medida en que ha permitido optimizar el rendimiento de los recursos primarios, fortaleciendo su calidad (Hernández Macedo et al, 2020; Portilla Rodríguez, 2021). De este modo, han contribuido en el incremento del valor de la producción y enriquecido, con ello, la participación de países periféricos en la economía mundial (Martínez y Soberón, 2018; Marfany, 2019). Asimismo, en el campo de la medicina, la edición genética (EG) ha resultado útil para alcanzar mayor rapidez y eficacia en el diagnóstico, el tratamiento y la prevención de determinadas enfermedades como el Síndrome de Inmunodeficiencia adquirida, el Alzheimer o algunas variedades

¹ En una aproximación preliminar al concepto se plantea la distinción entre la Genética y la Nueva Genética a partir del descubrimiento del ácido desoxirribonucleico (ADN) como base molecular de la herencia. (Ref. Cortina A., 2002: 78)

de cáncer, entre otros beneficios (para revisión ver: Vaglio Cedeño, Rodríguez y Morales, 2023; Alonso Fernández, 2023). Aun cuando no se ha logrado detener la enfermedad, los avances han resultado significativos en los órdenes referidos.

Con estas potenciales ventajas conviven algunos riesgos relacionados con la insuficiente predictibilidad, la incertidumbre y el desconocimiento asociados a la aplicación de estos procedimientos; que dan lugar a argumentos divergentes entre los científicos, los tecnólogos y la sociedad en su conjunto (Beiriain, 2019). La presente tesis se centra en las discusiones bioéticas desencadenadas por la aplicación de la edición genética en la línea germinal humana (EGLGH) mediante, por ejemplo, el uso de la técnica CRISPR-Cas9.

En efecto, la técnica de edición denominada “Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats associated to Protein 9” (CRISPR-Cas9)², ha sido celebrada debido a su economía y accesibilidad (Martínez y Soberón, 2018). No obstante, la posibilidad de extender su aplicación para introducir cambios permanentes en el genoma humano trae consigo discusiones diversas. Como en el caso de otros avances, la presencia de quienes conjuran la propuesta a partir de argumentos apocalípticos o bien, la defensa de quienes vaticinan un mundo mejor reclama la revisión de los criterios, principios y categorías desde los cuales se establece la valoración ética de estas prácticas.

Apuntando a tal repercusión, J. Lunshof señala que en menos de tres años CRISPR/CAS 9 se ha convertido en una herramienta crucial para los biólogos, advirtiendo que es demasiado tarde para plantear si debiese detenerse su uso. Las múltiples y variadas aplicaciones, tanto en seres humanos

² CRISPR es la sigla inglesa para “Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats” (repeticiones palindrómicas cortas agrupadas regularmente interespaciadas) o sea, fragmentos de ácido desoxirribonucleico (ADN) repetitivos que las bacterias emplean y guardan – en caso de responder eficazmente - para defenderse frente a una infección viral. CRISPR, de este modo, constituye el sistema inmunitario de un individuo vivo en la medida en que almacena el código en el genoma. Si el mismo virus vuelve a aparecer, la bacteria lo reconoce y libera una proteína llamada Cas9 que corta el ADN para dividir el código genético del invasor. De aquí que el procedimiento adopte el nombre de CRISPR/Cas9.

como en vegetales, animales o microorganismos, requerirán de evaluaciones éticas y jurídicas, no siempre concordantes. (Bergel, 2017:454)

En respuesta a esta situación, el presente trabajo de tesis, de carácter conceptual, tiene por objeto la reflexión bioética entorno al uso de la edición genética en línea germinal humana (EGLGH) mediante la técnica CRISPR-Cas9 que constituye uno de los métodos empleados a tal efecto. Concientes de que la Bioética, en tanto construcción interdisciplinar y pluralista, es el campo privilegiado para el abordaje de estas cuestiones, se pretende explicitar algunos posicionamientos adoptados con relación al impacto de esta práctica científica respecto de conceptos centrales para la ética. Tal es el caso de las nociones de “vulnerabilidad”, “autonomía” y “justicia”. Se busca, además, analizar los aportes realizados por la ética del cuidado como alternativa de justificación que da respuesta a las problemáticas relevadas.

CAPÍTULO 1. INTRODUCCIÓN

En este capítulo se exponen los aspectos lógico-conceptuales de esta tesis. Se plantean los problemas que le dieron origen y en coherencia con ellos, los objetivos que se persiguen. Además, se presenta el marco teórico del trabajo y la estructura general del trabajo.

1.1 Formulación del problema

Tal como ha quedado expresado con anterioridad, esta tesis procura dar cuenta de algunos de los problemas bioéticos que se generan a partir de la aplicación de la EGLGH mediante, por ejemplo, el uso de la técnica CRISPR-Cas9 y contribuir a su resolución a partir de una propuesta de justificación basada en la ética del cuidado. Atento a este propósito, se han considerado los siguientes interrogantes:

- ¿Está regulado el uso de la EGLGH mediante la técnica CRISPR-Cas9? En caso afirmativo, ¿para qué situaciones o en qué contextos lo está?
- ¿Cuáles son los problemas en el dominio de la bioética suscitados a partir de la terapia de edición genética (EG) en seres humanos mediante el sistema CRISPR-Cas9 como ejemplo?
- ¿Qué condiciones de racionalidad dotarían de sentido o encauzarían la aplicación de la EG en seres humanos mediante el sistema CRISPR-Cas9? ¿qué orientaciones bioéticas harían viable el empleo de esta técnica en este campo?

1.2 Estado de la cuestión

Los desarrollos de la genética en tanto ciencia, acompañados por la tecnología, son vertiginosos y de consecuencias importantes para la humanidad y su entorno. La secuenciación del Ácido Desoxirribonucleico (ADN), el Proyecto del Genoma Humano, así como la consecuente intervención genética en las áreas de la agricultura, la ganadería y la medicina constituyen un ejemplo claro de ello. En efecto, el procedimiento de edición se ha implementado en los dominios de la agricultura y la ganadería con vistas a mejorar la calidad y productividad de cultivos y animales, corrigiendo defectos genéticos, corrigiendo características nutricionales, optimizando la resistencia a enfermedades, etc. (Bilański, 2023) En el campo de la medicina, la técnica de edición genética se emplea para combatir enfermedades infecciosas, desarrollar vacunas, tratar el cáncer, entre otros beneficios. (Vaglio Cedeño, Rodríguez y Morales, 2023) En línea con estos avances, la aparición del sistema conocido como CRISPR-Cas9 (Doudna y Charpentier, 2012), constituyó un hito de vital relevancia en vistas a la edición de genes, por tratarse de un procedimiento sencillo y económicamente accesible.

Al momento de referir brevemente los antecedentes de este descubrimiento es posible mencionar, en primer término, la investigación realizada por Francisco Martínez Mojica³ respecto de secuencias repetidas en el genoma de un tipo de bacterias denominadas *Haloferax mediterranei*. Este científico en el 2000 encuentra el mismo tipo de secuencia en otro grupo de bacterias, razón por la cual denomina al sistema: *short regularly spaced repeats (SRSRs)*. En línea con la descripción realizada por Martínez Mojica, Ruud Jansen

³ La importancia de los aportes del científico español Francisco Martínez Mojica reside en que sus investigaciones acerca de las secuencias CRISPR son las responsables de que se les haya otorgado ese nombre a la técnica de edición genética. (Ref. Lacadena, 2023)

(2002) advierte que existen genes asociados a las secuencias bacterianas referidas. De esta manera, con el consentimiento de Martínez Mojica, otorga una nueva denominación a este sistema: *Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats* (CRISPR).

En el año 2005 Martínez Mojica descubre la relación entre los espaciadores asociados a CRISPR y el material genético de ciertos virus. Esto lo conduce a admitir que el proceso podía comportarse como sistema de defensa de las bacterias frente a los virus, sistema que, además, resultaba heredable. El descubrimiento sienta las bases de la EG (Riquero et.al., 2019).

A partir de esta instancia, fueron múltiples las técnicas de EG, pero resultaban demasiado costosas y poco eficaces. En estas circunstancias, la investigación publicada por Jennifer Doudna y Emmanuelle Charpentier en el año 2012, fue reconocida como punto de inflexión. Las investigadoras precisaban el modo en que el sistema CRISPR puede ser usado para editar genéticamente distintos tipos de organismos superando las debilidades referidas a la accesibilidad y el costo del procedimiento⁴. El método, denominado CRISPR- Cas9 funciona como una verdadera “tijera biológica” resultando, como se ha expresado en el prefacio, de suma utilidad en áreas diversas del desarrollo productivo (Picabea de Giorgiutti, 2013).

Es preciso poner de relieve que el potencial científico, tecnológico y socio productivo alcanzado a partir del empleo de esta técnica y su proyección, en prospectiva, desencadena discusiones de particular importancia para la Bioética (Martínez y Soberón, 2018). Si bien es cierto que apenas se aprecian todos los beneficios del procedimiento, es

⁴ Al respecto, en su revisión histórica Lucía Gómez Tatay e Iván Mejías Rodríguez, señalan que en la actualidad Doudna y Charpentier se encuentran en litigio legal contra Feng Zhang – quien realizó la primera edición sobre el genoma de una célula viva de mamífero en el 2015 empleando la técnica CRISPR-Cas9 – por el registro de patentes sobre este descubrimiento (Gómez Tatay y Mejías Rodríguez, s/f)

la intención de esta tesis enfocarse en las controversias bioéticas que motiva su uso en el campo de la EGLGH.

Desde esta perspectiva, es preciso reconocer, en primer término, los objetivos y sujetos potenciales de la EG en seres humanos a través de la técnica CRISPR-Cas 9 u otras. De acuerdo con Salvador Darío Bergel, los objetivos de la edición genética pueden ser terapéuticos o de mejora y se aplican en células germinales, embriones, células somáticas o individuos ex útero (Bergel, 2017: 455)⁵. Este autor identifica, entonces, tres aplicaciones potenciales de esta técnica. La primera es la que se destina a células germinales con un propósito terapéutico. Esta aplicación es una de las más cuestionadas por los efectos que produce en la alteración del genoma para la línea hereditaria. Si bien es cierto que motiva el entusiasmo de la comunidad científica, como así también de la sociedad en su conjunto, no faltan voces que manifiestan preocupación frente a algunas de sus implicancias. A modo de ejemplo basta mencionar las recomendaciones indicadas en la Declaración sobre la edición del genoma humano (Asociación Médica Mundial, 2020):

La edición del genoma humano, como cualquier otra intervención médica, debe ser implementada conforme a evidencia apropiada recopilada por medio de estudios de investigación bien realizados y aprobados éticamente.

Cuando se considere el uso de células germinales para la investigación, la edición de la línea germinal debe permitirse sólo dentro de un marco ético y legal separado, distinto del marco ético y legal aplicado a la edición del genoma somático. (Asociación Médica Mundial, 2020)

Las principales objeciones contra este uso de la edición genética son: la invocación de los riesgos que conlleva, la potencial alteración de la línea hereditaria, la neutralización

⁵ En función de la extensión consignada para este trabajo no se refieren las aplicaciones agrícolas, ganaderas o ambientales (Gomez Tatay, 2015)

de la metafísica en la comprensión de lo humano y el peligro de una nueva eugenesia y, con ello, de una reformulación del bio-poder. (Lacadena, 2017)

La segunda aplicación mencionada por Salvador Bergel (2017) corresponde a la terapia génica en células somáticas. Esta aplicación

consiste en corregir o mejorar un estado patológico por transferencia de material genético en un órgano o tejido, excluyendo las células germinales. Se dice somática por cuanto concierne a células diferenciadas. (Bergel, 2017: 458)

En la actualidad existe cierto consenso respecto de la legitimidad de emplear la EG en células somáticas para el tratamiento de personas con enfermedades monogénicas, entre otras. No obstante, ello, y más allá de que la aplicación impacta sólo en la vida del individuo afectado, se enfatiza la importancia de optimizar los mecanismos de monitoreo para asegurar su eficacia y equidad. Este límite en la aplicación es la razón por la cual el resguardo principal a ser atendido se enfoca en la protección de la salud y la integridad física del sujeto. (National Academy of Sciences, 2017). En palabras del genetista argentino Victor Penchasadeth

ese progreso solo tendría sentido humanitario si los avances científicos corren paralelos a medidas sociales y económicas que aseguren que los beneficios serán accesibles a toda la población y no como ocurre actualmente con la mayoría de las nuevas tecnologías de salud (fármacos de diseño, métodos diagnósticos y terapéuticos), que se ofrecen en el mercado a precios exorbitantes, accesibles solo a las clases acomodadas, en flagrante violación del derecho a la salud y de principios éticos de equidad y justicia. (Penchasadeth, 2022:5)

En tercer y último lugar, la EG puede emplearse, de acuerdo con la clasificación de Bergel (2017), para las denominadas “intervenciones de mejora”. La diferencia entre este tipo de aplicación y las anteriores reside en que no responde a una enfermedad, sino a la aspiración a un modelo de ser humano mejorado en cuanto a su inteligencia, su fuerza muscular, su resistencia inmunológica, u otros aspectos socialmente apreciados. Es oportuno aclarar que las aplicaciones de mejora pueden darse a nivel de células

germinales o somáticas. La objeción que se plantea a este tipo de intervenciones se desprende de la desvalorización solapada de la persona en sí misma, en nombre de un conjunto de rasgos que son el resultado de una construcción histórico-cultural.

En lo que respecta a este tercer tipo de aplicación cabe realizar algunas distinciones que ayuden a evitar lecturas reductivas. En primer término, cabe señalar que la tendencia a mejorar sus rasgos naturales ha estado presente a lo largo de toda la historia de la humanidad, con independencia de la estrategia o el tipo de dispositivo tecnológico que se haya utilizado para alcanzar este objetivo. (Cornejo Plaza, 2018) De hecho, esta tendencia ha sido una de las fuerzas responsables de la evolución.

Por lo demás, es cierto que la identificación de “lo mejorable” en un individuo responde a estándares establecidos en determinados momentos y en contextos concretos que motivan el desarrollo de intervenciones destinadas a incrementar capacidades específicas. Esta circunstancia instala el debate entre quienes adhieren con entusiasmo a este uso de la EG y quienes abogan por una prohibición absoluta. De aquí que resulte necesario admitir la legitimidad de la tecnología y, al mismo tiempo, la reflexión crítica al momento de evaluar sus potencialidades, por ejemplo, su impacto, en clave de igualdad/desigualdad sanitaria o reproductiva (Rivera López E., 2011; ONU, 2021).

El conjunto de las consideraciones precedentes anticipa los peligros y desafíos asociados con la posibilidad de emplear técnicas de EG en humanos, no sólo por su repercusión en el individuo intervenido, sino también por su impacto sobre generaciones futuras y sobre la vida en general. Esto significa admitir, por un lado, que el procedimiento estudiado no actúa en todos los casos de forma previsible y por completo efectiva, en ocasiones puede dar lugar a efectos no deseados por haberse implementado en sitios no

planeados. Al decir de Gemma Marfany resulta conveniente que “recordemos que no podemos controlar la respuesta celular a la lesión introducida por el corte, ni tampoco podemos asegurar que puedan o no haber modificaciones fuera del lugar de corte (off target)” (Marfany, 2019: 23) Por otro lado, ha quedado en evidencia que los procedimientos de edición pueden afectar a los organismos a los que se destina la técnica, pero además a otros organismos vivos, al punto de desencadenar un desequilibrio ecológico. (Marfany G., 2019) Estas circunstancias han motivado la intervención de diversas instituciones con el objeto de explicitar recomendaciones y/o pautas que orienten las decisiones de las y los científicos (González Angulo y Díaz Amado, 2021; Salas, 2022).

En línea con estos propósitos, la presente tesis centra su mirada en una de las aplicaciones más controvertidas de este dominio: aquella que se realiza sobre la línea germinal humana empleando, a modo de ejemplo, el sistema CRISPR-Cas9. Aunque el procedimiento como tal no genera dificultades particularmente novedosas, la complejidad y el alcance que ellas revisten en términos bioéticos, constituyen un reto que, dada la índole epistemológica de la Bioética, se traduce como un llamado a la reflexión y la corresponsabilidad. Este trabajo intenta poner de relieve los riesgos a los que podría conducir tanto la aceptación como el abierto rechazo a este tipo de terapia sanitaria. Por lo tanto, se procura explicitar el modo como la comprensión de algunas nociones bioéticas se vería afectada por estas decisiones y proponer un modelo de justificación consistente al momento de dar respuesta a las preocupaciones éticas suscitadas por la EGLGH.

1.3 Marco teórico

A fin de relevar, leer e interpretar los datos que se vayan a obtener de las fuentes documentales se propone tener en cuenta cuatro supuestos: el encuadre de las prácticas estudiadas en el marco de la Nueva Genética; la particular relación entre ciencia y ética adoptada, el sentido otorgado a la Bioética y la perspectiva desde la que se ha recortado el análisis ético.

En primer término, revisaremos el encuadre del procedimiento científico en el marco de la Nueva Genética. Como afirma Adela Cortina cuando se revisa la historia de la Genética, se pueden reconocer dos periodos diferenciados. El primero, se inicia con la publicación de los experimentos realizados por Mendel en 1895, y termina con la formulación de las leyes de transmisión de los caracteres biológicos hereditarios. El segundo período, surge entre 1975 y 1985, cuando la tecnología de los ácidos nucleicos permite la manipulación de los genes.

Esta posibilidad de manipulación de los genes da lugar a lo que se ha llamado la «Nueva Genética», a esa Revolución de las Biotecnologías, tan decisiva en la historia de la humanidad como la Revolución Agrícola, la Industrial o la Informática. Evidentemente, la posibilidad de manipular los genes ha abierto la Caja de Pandora, desafiando con interrogantes de todo tipo tanto a la acción como a la reflexión. (Cortina A., 2002: 78)

En una primera aproximación, las nuevas tecnologías impactan en la historia de la Genética, pero es importante destacar que con ello motivan, además, una manera de pensar la actividad y producción científica diferente. En efecto, este avance sumado a otros provenientes de áreas distintas cuestiona el enfoque epistemológico moderno para el cual la ciencia era pensada como una empresa heroica, que contribuiría indefectiblemente al progreso de la sociedad en la medida en que no se dejase distraer por cuestiones éticas, políticas o económicas. De modo que, todo aquello que por la índole de

sus cuestionamientos detuviese la marcha de la ciencia, obstaculizaría al mismo tiempo, el avance de la sociedad (Heler, 2000).

He aquí un segundo supuesto que fundamenta este trabajo: la práctica científica y tecnológica se halla íntimamente relacionada con las necesidades y los intereses de una comunidad histórica determinada. En tal sentido, quienes llevan adelante estas prácticas son éticamente responsables de sus producciones. En efecto, desde la elección de los temas de investigación hasta la aplicación o transferencia de los resultados, las actividades científicas materializan una práctica social contextualizada respecto de la cual resultan funcionales (Kreimer y Thomas, 2002:44-45).

En el marco de este supuesto es preciso mencionar una cuestión que, en función de los usos de la EG en embriones humanos, se proyecta hacia la concepción epistemológica subyacente. Como se ha expresado, es sabido que gran parte de la modernidad favoreció la escisión de la ciencia respecto de la ética *strictu sensu*. Al decir de Karl Hempel (1988) “la ética de la ciencia consiste en la correcta aplicación del método científico” y no más. Sin embargo, desde mediados del siglo XX y de cara a los riesgos a los que pueden conducirnos los avances científicos y tecnológicos, se exige que las y los profesionales tanto en tareas de investigación como de aplicación asuman que la ética es una parte inescindible de sus actividades.

La idea de deshonestidad en ciencia es repugnante. Es un artículo de fe entre los científicos tomar como garantizada la integridad de sus colegas. Uno puede pensar que son locos, obtusos, simples, idiotas o alucinados, pero nunca piensa que falten a la verdad en forma consciente. (Schulz y Katime, 2003:2)

Los dos supuestos anteriores conducen a la necesidad de aclarar el sentido a partir del cual ha de comprenderse la Bioética. Se entiende este campo en términos de una construcción interdisciplinar y pluralista, que hace posible el abordaje de las controversias

desencadenadas por el uso de la EGLGH, sin sacrificar las tensiones que este ejercicio traiga consigo. Tensiones que pueden asumir la forma de un enfrentamiento entre “abstracciones clásicas e ideales” y “representaciones situadas en condiciones de aplicabilidad determinadas”. Entre una justificación racional que oriente las decisiones en el ámbito de incumbencia a partir de un único principio rector, o bien, una fundamentación flexible, plural y situada. (Luna, 2007)

Resulta conveniente aclarar que, la comprensión de la Bioética adoptada supone admitir que las discusiones acerca de la aplicación de la terapia de EGLGH no impactan exclusivamente en el dominio de la Ética, sino también en el de la Antropología Filosófica, tal como se verá más adelante. En palabras de Jürgen Habermas:

El fenómeno que nos inquieta es la imprecisión de las fronteras entre la naturaleza que somos y la dotación orgánica que nos damos [...]. La manipulación de los genes afecta a cuestiones de identidad de la especie, y la autocomprensión del ser humano como perteneciente a una especie también conforma el lecho moral de nuestras representaciones legales y morales. (Habermas, 2002: 37)

En el marco de este supuesto, la Antropología Filosófica y la Ética convergen en las discusiones bioéticas que la problemática planteada genera respecto de la conceptualización de nociones como las de “vulnerabilidad”, “autonomía” y “justicia”. Es dable sostener, además, llegados a este punto, que la aceptabilidad de la EGLGH implica adherir a una comprensión determinada del “ser persona”. Implica decidir bajo qué criterios se habría de considerar “persona” a un viviente y si es preciso establecer o no una diferencia entre vida humana y persona humana (Singer P. y Dawson K. IVF, 1983).

Se ha expresado con anterioridad que las terapias por EG, cuando se emplean a nivel de células somáticas, pueden resultar beneficiosas como una forma de tratamiento de ciertas enfermedades. Sin embargo, las que se aplican sobre embriones o células

germinales, no son en todos los casos, moralmente aceptadas. Existen quienes invocan, por un lado, un imperativo tecnológico según el cual, todo lo que se presenta como técnicamente posible, tarde o temprano termina realizándose (Luna y Rivera López, 2005). Ante esta mirada determinista se esgrimen argumentos destinados a cuestionar y/o detener la aplicación de las prácticas de edición en ciertas áreas. Entre ellos se encuentran aquellos que solicitan la previa distinción entre embriones viables e inviables o entre procedimientos destinados a la cura y/o a la mejora, así como aquellos que consideran que intervenir en la genética de los individuos, provocando alteraciones irreversibles y en ocasiones inciertas, supondría desconocer su dignidad e, incluso, su propia identidad. En esta dirección, el filósofo alemán Jürgen Habermas, se manifiesta en contra de cualquier uso de EG destinado a mejorar una situación dado que, según su parecer, esto supone el desconocimiento de la autonomía individual y la aceptación de que terceras personas decidan sobre su vida (Habermas, 2001: 69-73).

Sea como fuere, queda claro que es preciso generar un espacio de reflexión bioética acerca de la aceptabilidad de la aplicación de las tecnologías de EG en seres humanos. ¿Constituye una práctica éticamente aceptable, es en todos los casos deseable su uso, o solo en algunos, o bien en ningún caso en que se vea comprometido lo humano? Y, en tal caso, ¿por qué? Cabe desprender de estos interrogantes el último supuesto correspondiente al marco teórico de la tesis: el que se refiere a la fundamentación requerida para la toma de decisiones en casos de terapias de EG en embriones humanos.

Esta tesis sostiene que el procedimiento analizado no basa su justificación bioética en un conjunto de principios comunes y estáticos al modo como resultan defendidos por la ética principista. (Luna y Salles, 2008) Antes bien, al momento de proponer una

respuesta que dé cuenta de la complejidad de las discusiones planteadas, es preciso considerar de manera responsable y empática los escenarios concretos de aplicación. Atendiendo a este propósito, la presente tesis adhiere a la posición adoptada por la ética del cuidado, debido a que constituye un modelo de justificación plural y dinámico que se detiene en la consideración de las situaciones concretas para desplegar estrategias relacionales.

Cuando se decide adoptar este marco de fundamentación para evaluar la aceptabilidad ética de la aplicación de la EGLGH, se devela la relevancia de los conceptos de “vulnerabilidad”, “autonomía” y “justicia”. En efecto, la problemática abordada reclama una determinada posición con respecto a las vulnerabilidades⁶ reales o potenciales que estas prácticas traen consigo (Luna, 2018). Exige además una comprensión de la atención sanitaria que vaya más allá de la dimensión instrumental, muchas veces centrada en relaciones individuales o privadas, para entender cualquier práctica de salud - aún más aquellas que pueden acrecentar inequidades sociales existentes- en términos contextuales, relacionales y complejos. En este sentido, la ética del cuidado busca justificar aquellos procedimientos que atiendan los contextos de vulnerabilidad en diálogo con un horizonte respetuoso de la autonomía y la justicia (Liedo, 2022)

Desde sus inicios la ética del cuidado propuso a la bioética una alternativa de justificación moral de las acciones humanas diferente y original (Luna y Salles, 2008).

⁶ En este caso, los debates remiten a la comprensión de la vulnerabilidad como una dimensión inherente a la naturaleza humana o como emergente de aspectos relacionales diversos y dinámicos de la vida social. Asimismo, se discute la posibilidad de considerar la vulnerabilidad como un principio de la bioética, o más bien como un aspecto a atender al momento de definir la justificación moral de determinadas controversias morales.

Carol Gilligan da origen a esta teoría ética cuando emplea la categoría de cuidado para explicar el desarrollo moral de las mujeres y evitar la lectura sesgada propuesta por Kohlberg con relación a la madurez moral. En su libro *In a Different Voice* (1976) Gilligan sostiene que varones y mujeres resuelven los conflictos morales enfocando asuntos y empleando estrategias en cada caso distintas. Mientras los primeros se centran en la justicia y exigen imparcialidad y abstracción, las mujeres ponen su atención en el cuidado, acentuando la interacción entre personas, las relaciones. A pesar de estas atribuciones históricamente construidas, Gilligan se encarga de destacar que las diferencias no están vinculadas a la cuestión de género, cuanto más bien a una cuestión de temas y de la relación entre ellos. (Gilligan, 1976)

Más allá de estos orígenes, por algunas/os autoras/es considerados femeninos y por otras/os feministas, es intención de esta tesis revisitar la ética del cuidado como respuesta cuyos aportes resultan significativos al momento de atender los problemas suscitados por la EGLGH. Siempre posicionada en una comprensión ética y no natural o espontánea del cuidado (Noddings, 2008), esta teoría permite superar las limitaciones propias de las concepciones tradicionales, esto es: el individualismo radical y racionalista; la adherencia a principios comunes y estáticos; la desconsideración de la dimensión afectiva o emocional de la persona y la imparcialidad que conduce a la comprensión de la deliberación moral en términos de arbitraje (Luna y Salles, 2008).

Frente a estas debilidades, la ética del cuidado defiende el carácter relacional, situado e interdependiente del ser personal, reclama la ponderación de lo afectivo tanto como lo cognitivo o racional para dar respuesta a los problemas morales, sugiere cautela cuando se trata de principios ajenos a los contextos socio-históricos desde los que se

toman las decisiones y entiende el análisis ético como deliberación que busca satisfacer las necesidades de todos los actores involucrados para no replicar circuitos de exclusión (Luna y Salles, 2008; Radosta, 2021). La ética del cuidado enfatiza las responsabilidades que se dan a partir de las relaciones y los vínculos interpersonales, así como la importancia de considerar las necesidades concretas. Así entendida, como una “ética de situación” (Noddings, 1984), constituye una respuesta a buena parte de los conflictos suscitados por la EGLGH desde el momento en que permite desarrollar actitudes de responsabilidad colectiva, compromiso con el otro, empatía, receptividad y confianza que facilitarían el análisis conjunto y la consecuente toma de decisiones (Luna y Salles, 2008; Radosta, 2021).

Asimismo, el cuidado como valor contribuye a la resignificación de las nociones antes mencionadas e involucradas en los problemas motivados por la EGLGH (Tronto, 1995; Domínguez Alcón, Kohlen y Tronto, 2018). Teniendo en cuenta que esta práctica científica trae consigo una fragilidad particular resultado de decisiones individuales, profesionales, sociales y políticas, la relacionalidad y la interconexión o interdependencia que propone la ética del cuidado ayudan a repensar el sentido atribuido a las nociones de “vulnerabilidad”, “autonomía” y “justicia” en clave contextual, centrada en individuos e instituciones particulares y sólo comprensibles desde la red de relaciones que se entablan. De esta forma, las nociones adoptan un sentido respetuoso del carácter procesual, relacional y situado desde el cual busca significárselas en este trabajo para dar respuesta a los problemas ocasionados por las prácticas de EGLGH.

Por último, es importante reconocer que la ética del cuidado ha recibido diversas críticas (Nelson, 1992; Luna y Salles, 2008) entre las cuales es del interés de esta tesis

recuperar la crítica que apunta a los errores en los que incurre el modelo cuando asigna al cuidado el carácter de una categoría general. Por un lado, esta circunstancia podría desvincular las actitudes y decisiones de las características diferenciales y propias de contextos específicos. Por otro lado, podría terminar desarrollando una propuesta vacía de contenido, estéril y tendiente a reproducir lógicas injustas (Radosta, 2021). A fin de zanjear estas limitaciones, es preciso dar contenido a la noción de “cuidado”, es decir comprender a qué valores se asocia en un contexto específico; cuestión que se atiende en el último capítulo de este trabajo.

1.4. Objetivos

Objetivos generales

1. Analizar las cuestiones que se discuten en el dominio bioético con motivo del uso de la EGLGH
2. Proponer una justificación fundada en la ética del cuidado como respuesta a las preocupaciones bioéticas suscitadas por la EGLGH

Objetivos específicos

1. Reconocer los aspectos controversiales de la aplicación del proceso de EGLGH en las discusiones bioéticas
2. Analizar el marco de regulación internacional vigente en materia de EGLGH
3. Exponer la línea argumental propia de la ética del cuidado a fin ofrecer una justificación que dé respuesta a las controversias bioéticas suscitadas por la EGLGH mediante el uso, por ejemplo, de la técnica CRISPR-Cas9

1.4 Estructura de la tesis

La presente tesis posee un carácter analítico- conceptual (Bernal, 2016). El análisis se propone abordar tres cuestiones. En primer lugar, las características generales, usos y problemas técnicos relativos a la EGLGH. En segundo lugar, los problemas bioéticos suscitados por la aplicación de la EGLGH. Por último, la justificación de la aceptabilidad bioética de esta aplicación a partir de los aportes de la ética del cuidado.

El trabajo se estructuró en cuatro capítulos que recorren los aspectos arriba mencionados. El primero, se detiene en la consideración de la problemática tratada, los objetivos que se persiguen y el marco conceptual que encuadra la tesis. El segundo capítulo se ocupa de analizar las características, finalidades y uso de la EGLGH, así como las implicancias técnicas o fácticas asociadas a su implementación y la regulación internacional que surge en respuesta a ellas. El tercer capítulo, estudia las preocupaciones éticas y normativas suscitadas por el uso de esta tecnología en la línea germinal humana y los debates éticos que ha motivado. Por último, se examina la revisión de las nociones bioéticas de “vulnerabilidad”, “autonomía” y “justicia” y, se propone la EC como respuesta a las preocupaciones bioéticas derivadas de la EGLGH.

CAPÍTULO 2. La edición genética Caracterización, fines y usos de la edición genética

Tal como se ha expresado en el capítulo anterior, la presente tesis alude a las implicancias bioéticas de la EGLGH. En este apartado se abordan algunos rasgos propios de esta práctica, así como los problemas por ella suscitados en los dominios fáctico o general y normativo (Luna, 2019⁷). Es importante destacar que se ha decidido realizar una breve referencia a estos problemas como así también a las regulaciones centrales vigentes en la actualidad.

2..1 Caracterización de la edición genética en humanos

La EG se ha definido como la práctica por la cual es posible modificar el ADN de un organismo -en este caso humano - agregando, quitando o alterando el material genético en ciertos lugares de su genoma. Este trabajo se enfoca en la EG en línea germinal, es decir en células germinales o reproductivas. La línea germinal se refiere a las células sexuales que los organismos usan para transmitir su genoma de los progenitores a la descendencia; a diferencia de otras células del cuerpo, que se llaman células somáticas. (Martínez y Soberón, 2018) En este punto se ha trazado una primera delimitación del estudio: la EG puede realizarse en los seres humanos sobre células germinales o células somáticas; es interés de esta autora el análisis de las implicancias éticas de la EG en células germinales.

⁷ Unas líneas más adelante, se problematiza la distinción referida por la Doctora Florencia Luna en este texto. Distinción que la autora retoma de un trabajo realizado con anterioridad en compañía de Eduardo Rivera López (2005).

La edición de células germinales es similar en algunos aspectos a la edición de células somáticas, pero con ciertas diferencias en lo que respecta a sus propósitos e implicaciones, así como el tipo de terapia génica involucrada (Salas, 2022; Bueren y Gracia, 2016). La EGLGH constituye un tipo de procedimiento integrativo (se integra a la totalidad de las células del individuo) y dirigido debido a que los genes modificados se incorporan al genoma de la célula tratada en sitios específicos. Tiene como objetivo la modificación del ADN de las células reproductivas (óvulos, espermatozoides y embriones) para prevenir enfermedades asegurando el legado a las futuras generaciones. Al modificar las células reproductivas, la EG puede afectar al resto de las células del individuo desarrollado desde el momento en que ellas se generan a partir de las células germinales. Así que cualquier edición practicada sobre este tipo de células, se ejerce indirectamente en la totalidad de las células de un individuo y con ello puede legarse también a generaciones subsiguientes.

La EG somática, en cambio, es un tipo de terapia en la que la alteración no se incorpora al genoma completo del individuo (Bueren y Gracia, 2016). Se desarrolla en células no reproductivas del cuerpo para tratar enfermedades específicas y las modificaciones no se transmiten a la descendencia, es decir que el objetivo es el tratamiento de los signos clínicos asociados a una determinada patología. Los genes de estas células son de corta vida, es decir involucran sólo al individuo tratado, no a su descendencia, por lo que su manipulación cae en el dominio moral de la decisión individual, aunque podrá discutirse que sea sólo ese su alcance. En suma, la principal diferencia radica en que la EGLG tiene el potencial de afectar a las generaciones futuras,

mientras que la edición somática afecta solo al individuo tratado⁸. De aquí que la primera desencadena mayores debates debido a su impacto a largo plazo y sus efectos en la descendencia.

El principal problema de la edición genética de células germinales (espermatozoides y ovocitos) y de embriones humanos preimplantacionales con intención reproductiva, es que afecta a las futuras generaciones, de una manera aún no del todo controlada. Por lo tanto, desconocemos las consecuencias de estas alteraciones genéticas heredables y cómo esto podría cambiar el futuro mismo de la humanidad. Adicionalmente, existen problemas con la técnica en sí, puesto que todavía no es del todo segura como para garantizar que no se produzcan mutaciones en otros sitios. (Salas, 2022: 143)

Arribados a este punto se evidencia una segunda delimitación vinculada con la diferencia entre la EG en línea germinal realizada en gametos y la que se practica en embriones. Este trabajo se centra en el segundo procedimiento, razón por la cual se atenderán implicancias éticas del uso de una tecnología de EG que podría llegar a modificar al individuo y su particular dignidad, al punto de alterar el concepto mismo de ser humano (Salas, 2022).

Por último, resulta pertinente destacar que la EG puede llevarse a cabo mediante diferentes técnicas. Entre ellas se encuentra la denominada CRISPR (abreviatura de "repeticiones palindrómicas cortas agrupadas regularmente interespaciadas asociada a la proteína"). La tesis refiere a esta herramienta a modo de ejemplo, como se ha expresado con anterioridad, dado que no es la única y que además todas las técnicas de edición se encuentran en continua evolución (Lima, 2017). CRISPR es una de las más conocidas y utilizadas para la edición genética dado que permite cortes relativamente más precisos en el ADN y se puede utilizar para desactivar genes o corregir mutaciones. (Giono, 2017)

⁸ Es importante señalar, como bien destacan Paola Buedo, Alahí Bianchini, Clase Katarzyna y Marcin Waligora (2023) que esta afirmación puede sostenerse en tanto modificación genética. Sin embargo, en dimensiones relativas al impacto social o evolutivo, entre otras, no resulta claro que la terapia somática quede eximida de afectar a generaciones futuras. (Buedo et al, 2023)

Esta técnica ha generado entusiasmo en la comunidad científica por su bajo costo y la eficacia de su intervención en regiones precisas del ADN.⁹

Como se ha referido en el capítulo primero, se trata de un procedimiento adaptado a partir del comportamiento que usan las bacterias como defensa inmunitaria (Chávez Jacobo, 2018). Cuando se infectan con un virus, las bacterias capturan pequeños fragmentos de ADN de los virus invasores y los insertan en su propio ADN mediante un patrón particular conocido como arreglos CRISPR. Los arreglos CRISPR permiten que las bacterias "recuerden" los virus invasores y otros relacionados estrechamente con ellos. Si los virus atacan de nuevo, las bacterias producen segmentos de ARN a partir de los arreglos CRISPR para reconocer y adjuntar regiones específicas del ADN de los virus. Luego, las bacterias usan Cas9 - o una enzima similar- para cortar el ADN y desactivar de esta forma el virus.

La principal ventaja del sistema CRISPR/ Cas9 radica en la facilidad de su diseño y construcción, pues no solo se puede generar a través de una única construcción, sino que también basta la modificación del ARN guía. Este hecho, unido a su eficacia, versatilidad y posibilidad de utilizar diferentes CRISPR/ Cas9 en una misma célula, ha supuesto un cambio radical en las perspectivas de realizar edición génica somática y tal vez también en línea germinal. (Bueren y Gracia, 2016: 154)

En otras palabras, emulando la defensa inmunitaria natural, mediante la técnica CRISPR, se crea una pequeña pieza de ARN con una secuencia "guía" que se une a una 'secuencia objetivo' específica de ADN de una célula y a la enzima Cas9. Cuando se introduce en las células, el ARN guía reconoce la secuencia de ADN deseada y la enzima Cas9 corta el ADN en la ubicación objetivo. Una vez que se corta el ADN se utilizan la

⁹ Es importante destacar que la técnica CRISPR posee una serie de características destacables que la posicionan mejor frente a otros procedimientos de EG. Se ha hecho referencia a ello con anterioridad: especificidad, eficiencia, accesibilidad y versatilidad (Santaló y Casado, 2016)

propia maquinaria de reparación de ADN de la célula para agregar o borrar piezas de material genético, o para realizar cambios en el ADN reemplazando un segmento existente con una secuencia personalizada de ADN.

Este mecanismo que protege a las bacterias de los virus se ha podido replicar en el laboratorio, diseñando ARN específicos que se unen a cadenas predeterminadas del ADN de un organismo, habilitando la inserción en dicho sitio de un segmento diferente de ADN, también diseñado en el laboratorio. Este proceso químico produce un cambio en la secuencia de bases del ADN y, por ende, en su información genética. La modificación de secuencias de ADN de genes por este mecanismo es lo que se denomina edición genética o edición genómica. (Penchaszadeh, 2022:4)

En suma y en función de lo dicho, puede observarse que la EGLG se caracteriza por su precisión al momento de llevar a cabo modificaciones específicas en el genoma empleando técnicas como la descrita a modo de ejemplo. En segundo lugar, conviene destacar que se trata de una práctica que introduce cambios hereditarios en la línea germinal, es decir que pueden transmitirse a las futuras generaciones. Por último y a modo de corolario, es importante reconocer el carácter controversial de este procedimiento desde el momento en que desencadena debates éticos y regulatorios significativos debido a su potencial para alterar permanentemente la línea genética humana (Lima, 2017).

2. 2 Posibles usos y fines de la edición genética en línea germinal humana

Desde mediados del siglo XX, la EG se ha utilizado para atender diferentes cuestiones. Entre ellas es posible diferenciar las que corresponden a:

1. Usos terapéuticos: refieren a la utilización de esta tecnología en células somáticas, o reproductivas, o bien en embriones para corregir errores génicos que subyacen a un buen número de enfermedades hereditarias humanas por medio de la reparación o la sustitución (Lamm, 2017). Se ha puesto de manifiesto que los avances en materia de EGLG en este sentido podrían utilizarse en: 1) infectología;

- 2) oncología; 3) hematología; 4) hepatología; 5) neurología; 6) dermatología; 7) oftalmología; 8) neumología y 9) trasplante de órganos (Carroll y Charo, 2015; Vaglio Cedeño, Rodriguez y Morales, 2023).
2. Usos de Investigación: este uso está destinado al avance en el conocimiento y la supervisión de los procesos biológicos propios de la enfermedad humana y su tratamiento. Se busca con ello equilibrar los beneficios potenciales de la EG con los riesgos no deseados (Huergo González, 2023).

Es conveniente advertir, con relación a los usos de la EGLG, que los avances en el uso diagnóstico de este procedimiento no han marchado al mismo ritmo que los usos destinados al tratamiento de enfermedades. Estos últimos han sido más lentos aun cuando hayan resultado, desde el primer momento, el objetivo buscado, debido a que su implementación trajo aparejadas modificaciones no deseadas. Esto significa que inicialmente la técnica mostró que se producían modificaciones en sitios no buscados, lo que implica eventuales riesgos para su uso seguro en humanos con fines reproductivos, Además, si se consideran los usos restantes puede ocurrir que las modificaciones tengan un alcance tal que impacten sobre la condición humana en sí misma. De suyo, estas dificultades explican la solicitud de moratoria de proyectos en curso (Penchaszadeh, 2022:3; National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine; National Academy of Medicine; National Academy of Sciences; Committee on Human Gene Editing, 2017).

Los usos mencionados se encuentran estrechamente vinculados con los fines de la EGLG. Por aplicarse a células germinales, esta tecnología puede desarrollarse con fines reproductivos o no reproductivos. En el primer caso, el propósito puede ser preventivo, cuando se busca evitar la transmisión de enfermedades genéticas a generaciones futuras,

curativo, cuando se pretende remediar una enfermedad grave o bien de potencial mejora, cuando se pretende optimizar determinadas características genéticas¹⁰ (López Morató, Sánchez y Rueda, 2022). La edición genética con fines no reproductivos se usa en investigación con intención de producir nuevos conocimientos respecto de la relación entre genes y enfermedades específicas (Salas, 2022) así como también se emplea en terapia génica somática, para tratar una variedad de enfermedades en un individuo específico existente (Salomé Lima et al, 2018).

2. 3 Problemas técnicos derivados de la EGLGH

Numerosos estudios han puesto de manifiesto que, si bien la tecnología que se estudia en esta tesis promete beneficios significativos, también conlleva riesgos y desafíos tanto técnicos como éticos que deben ser cuidadosamente considerados. (Luna y Rivera López, 2005; Salas, 2022) Antes de que sean discutidos en detalle los aspectos éticos derivados de la EGLG, hay algunos aspectos técnicos o generales que necesariamente han de tenerse en cuenta a la hora de analizar las implicaciones éticas de este procedimiento. (Bueren y Gracia, 2016) La distinción entre “problemas técnicos” o generales y “problemas éticos o normativos” es tematizada por Florencia Luna y Eduardo Rivera López (2005). Los autores diferencian las cuestiones que la EGLGH suscita a modo de divergencias fácticas o técnicas, de aquellas que se generan en el dominio normativo o ético y referidas a “cómo evaluar moralmente cada uno de los escenarios previsibles en ese futuro más o menos cercano” (Luna, 2019: 46; Luna y Rivera López, 2005:9). Es cierto que, en el marco del supuesto epistemológico asumido en el marco teórico de esta

¹⁰ Como se ha expresado con anterioridad, los avances de la nueva genética permiten tratar enfermedades, y a su vez, potencializar capacidades humanas como cognición, rendimiento físico y longevidad. Tanto así que permitirían manipular genes para darles a los individuos trazos cognitivos y físicos bajo demanda. Esta aplicación es, sin duda, la más controvertida desde el punto de vista de la bioética. (Bostrom, 2003)

tesis, no es apropiado establecer una nítida demarcación entre estos dos tipos de problemas para no caer en un reduccionismo. Desde el enfoque epistemológico adoptado debe admitirse que un problema técnico es también un problema ético. Sin embargo, también es cierto que existen problemas éticos incluso cuando los problemas generales técnicos hayan sido resueltos (por ejemplo, mutaciones off target o pérdida de embriones producida al implementar el procedimiento de edición en embriones humanos).

Hecha esta aclaración, se reconocen entre los aspectos técnicos o generales referidos, en primer lugar, el hecho de que cualquier efecto secundario que se pueda producir como consecuencia de una modificación¹¹ genética que afecte a células germinales impactará no solo en el individuo sometido al tratamiento, sino también en su descendencia o en parte de ella, permaneciendo potencialmente en el acervo genético humano¹². (Salas, 2022)

En segundo lugar, es preciso mencionar los problemas derivados de cierto “determinismo genético¹³” que esconde la percepción de que la genética explica, en su mayor parte, la salud como la enfermedad de un individuo. “Sostiene que nuestros rasgos fenotípicos están causados fundamentalmente por nuestros genes” (Luna y Rivera López,

¹¹ Es importante considerar en este punto dos sentidos específicos del término “modificar”, ambos potencialmente vinculados con la EG. Al decir de Florencia Luna y Eduardo Rivera López, es posible “modificar para corregir mutaciones defectuosas o modificar para obtener mutaciones beneficiosas” (Daniels en Luna y Rivera López, 2005: 93 y ss.)

¹² En el caso de la terapia génica que afecte a la línea germinal el objetivo es la prevención de la enfermedad en la descendencia del paciente tratado. Como alternativa a esta aproximación, actualmente se desarrollan las técnicas de diagnóstico genético preimplantacional, seguido de la selección e implantación en el útero materno de las células embrionarias sanas. Esto permite prevenir la generación de alteraciones genéticas hereditarias mediante la selección de los embriones que no portan las alteraciones génicas asociadas a la patología. (Bueren y Gracia, 2016: 155 y 156)

¹³ Introducir la relación del tema tratado con una versión del determinismo resulta, como bien dejan aclarado Florencia Luna y Eduardo Rivera López (2005), un asunto complejo. Por un lado, debido a la polisemia de la noción de “determinismo” y, por otro, debido a la dificultad inherente a la relación entre los distintos tipos de determinismo. (Luna y Rivera López, 2005)

2005:23) Esta percepción es errónea; la enfermedad genética sólo se define provisionalmente debido a que se encuentra afectada también por factores epigenéticos, es decir por la interacción con el entorno.

Un gen que no opera a nuestra entera satisfacción bajo unas condiciones medioambientales, alimenticias, climáticas (o de otro tipo) dadas, podría actuar de manera muy satisfactoria en otro contexto. En este sentido, la “anormalidad” del gen puede ser una cualidad perfectamente pasajera. (Suzuki y Knudtson, 1991: 182)

Asimismo, es importante destacar la ingenuidad de esta lectura determinista o reduccionista en tanto desconoce también la aparición continua y aleatoria de secuencias de ADN que son fuente de nuevas enfermedades. Así como el hecho de que la mayoría de los rasgos humanos surgen de la interacción de varios genes, es decir poligenéticamente.

Si por definición un rasgo poligénico tildado de “defectuoso” surge de la interacción de una serie de genes, eliminarlo del acervo génico requeriría llevar a cabo reparaciones de complejidad increíble. Aun suponiendo que esas reparaciones se pudieran realizar, nunca se podría tener la seguridad de que una alteración [...] no perturbaría inadvertidamente otros procesos celulares influidos por esos genes. (Suzuki y Knudtson, 1991:183)

Estas razones explican el carácter impredecible de la EGLGH. Aun cuando las herramientas empleadas para ello sean precisas, existe la posibilidad de errores o cambios no deseados en el ADN. Las modificaciones genéticas podrían afectar a otros genes o regiones del genoma, lo que podría tener consecuencias no previstas para la salud del individuo y su descendencia (Bergel, 2017).

En tercer lugar, y en coherencia con lo expresado, es preciso evaluar la conveniencia de proceder mediante EG sobre un embrión ponderando el beneficio terapéutico sobre el riesgo de generar efectos adversos¹⁴ (Schleidgen et al, 2020). Existen

¹⁴ Resulto oportuno referir que, de acuerdo con algunos autores, la evaluación de la aplicabilidad o no de las técnicas de EG en general y de la EGLGH específicamente, puede reducirse a una valoración de riesgos

evidencias de que las células de los embriones preimplantatorios tempranos ponen en marcha mecanismos de reparación genética para revertir las roturas de la doble cadena del ADN inducidas por la herramienta aplicada en los procesos de EG. Este hecho provoca daños adicionales no resueltos, con consecuencias potencialmente graves para la evolución posterior del embrión alterado genéticamente (Marfany, 2019).

Por último, si se observan los problemas involucrados con el empleo de la herramienta CRISPR Cas 9 referida a modo de ejemplo en esta tesis, es necesario mencionar algunas cuestiones relevantes (Santaló, 2019). Se alude a los riesgos vinculados con la alteración de ADN para crear roturas de doble cadena que, al tiempo que responde a requerimientos específicos, pueden causar mutaciones no deseadas en otras partes del genoma. (Cornejo Plaza, 2018; Nogueira Furtado, 2019) Además, pueden ocurrir efectos *off-target* cuando el procedimiento se dirige a secuencias de ADN similares, pero no idénticas al objetivo deseado, lo que puede dar lugar a modificaciones no específicas. (Salomé Lima et al, 2018)

En suma, la EGLGH ha generado preocupaciones sobre la seguridad, la eficacia y los efectos a largo plazo de la tecnología empleada, razón por la cual la comunidad científica y la sociedad en su conjunto deben debatir responsablemente acerca de la conveniencia de su aplicabilidad, sus efectos y sus limitaciones. Este debate, ocasionado en líneas generales por problemas a priori o de orden técnico, no se reduce a ese dominio, sino que repercute indudablemente sobre cuestiones éticas y normativas.

y beneficios. De modo que, como expresa Georg Spielthener, “el análisis del riesgo-beneficio se ha convertido en una herramienta importante para la toma de decisiones racional” (Spielthener, 2008 y 2012)

2. 4 Regulación internacional de las técnicas de edición genética en línea germinal humana¹⁵

Si bien es cierto que las limitaciones técnicas mencionadas podrían superarse merced al mismo avance de la ciencia y la tecnología, las preocupaciones éticas y legales suscitadas por la EGLGH continúan siendo un problema y obligan a establecer encuadres morales y normativos que ordenen el uso de esta técnica en este campo. Aun cuando el objetivo de este trabajo no sea el análisis de la regulación para la aplicación de la tecnología estudiada, en este apartado se hace referencia a las normativas internacionales vigentes. Con este propósito se recorre el marco normativo incumbente en clave cronológica. Se señalan, además, los rasgos comunes de la regulación referida.

En primer término, se considera el Convenio de las Naciones Unidas sobre la Diversidad Biológica promulgado en 1992. En este acuerdo se destaca la importancia de la diversidad genética para la familia humana respetando la dignidad y los derechos de cada uno de sus miembros. Los objetivos de este Convenio son:

la conservación de la diversidad biológica, la utilización sostenible de sus componentes y la participación justa y equitativa en los beneficios que se deriven de la utilización de los recursos genéticos, mediante, entre otras cosas, un acceso adecuado a esos recursos y una transferencia apropiada de las tecnologías pertinentes, teniendo en cuenta todos los derechos sobre esos recursos y a esas tecnologías, así como mediante una financiación apropiada. (Convenio de las Naciones Unidas sobre la Diversidad Biológica, art. 1)

En 1997, tras el desarrollo del Proyecto Genoma Humano y sus implicancias técnicas tanto como éticas, sociales, legales y económicas, la Conferencia General de la UNESCO aprobó la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos

¹⁵ La escritura de este apartado se ha realizado sobre la base de la normativa que se referencia y de los aportes de De Ortúzar (2009); Penchaszadeh V. (2012); Baltimore D. et al (2015); Lima N.S y Martínez G. (2018), De Miguel Beriain I. y Ellacuria E.P. (2019); Marfany G. (2019), González Angulo A.M. y Díaz Amado E. (2021) y Huergo González I. (2023).

Humanos (DUGHyDH), que tuvo una gran repercusión a nivel internacional (De Ortúzar, 2009). En línea con lo establecido en el Convenio, esta Declaración establece que cada individuo tiene derecho al respeto de su dignidad, así como a cualesquiera que sean sus características genéticas. Además, indica que no debe reducirse al individuo a sus características genéticas, sino que debe respetarse su carácter único y universal para evitar acciones discriminatorias o incluso eugenésicas fruto del reduccionismo (DUGHyDH, art.2). Es importante recuperar de este documento la insistencia en que las intervenciones genéticas no sólo recaen sobre el patrimonio genético del individuo concreto - que determina parte de su identidad personal – sino que afecta también a la integridad de la especie humana (Huergo González, 2023). Esto último debido a que entiende que el genoma humano es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad intrínseca y su diversidad y, en tal caso, es patrimonio de la humanidad.

En lo que refiere a los usos posibles de la EG en humanos, la DUGHyDH especifica que

las prácticas que sean contrarias a la dignidad humana, tales como la reproducción de seres humanos por clonación, no deberán ser permitidas. Los Estados y organizaciones internacionales competentes están invitadas a cooperar en la identificación de tales prácticas y determinar, nacional e internacionalmente, las medidas apropiadas para asegurar que los principios sentados en esta Declaración sean respetados. (DUGHyDH, art.11)

En efecto, ninguna investigación relativa al genoma humano o a alguna de sus aplicaciones en el dominio de la Biología, la Genética y la Medicina, podrá prevalecer sobre el respeto de los derechos humanos, de las libertades fundamentales y de la dignidad humana de los individuos o de grupos de individuos (DUGHyDH, art.10). En los artículos 17 y 21 la Declaración precisa que únicamente podrá usarse una intervención genética

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

En tercer término, se hace referencia a la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos (DIDGH) promulgada por la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura en el 2003. Esta Declaración tiene por objetivo

velar por el respeto de la dignidad humana y la protección de los derechos humanos y las libertades fundamentales en la recolección, el tratamiento, la utilización y la conservación de los datos genéticos humanos, los datos proteómicos humanos y las muestras biológicas de las que esos datos provengan, en adelante denominadas “muestras biológicas”, atendiendo a los imperativos de igualdad, justicia y solidaridad y a la vez prestando la debida consideración a la libertad de pensamiento y de expresión, comprendida la libertad de investigación. (DIDGH, art.1)

En el marco de lo que ocupa esta tesis, resulta importante recuperar la definición que este documento hace del concepto de “dato genético humano” como la «información sobre las características hereditarias de las personas, obtenida por análisis de ácidos nucleicos u otros datos científicos» (DIDGH, art.2) los datos genéticos pueden reflejar tanto la salud física como psicológica en cualquier momento de la vida del sujeto y es razonable pensar que son especialmente sensibles cuando se accede a ellos. Como deja ver la Declaración, los avances científicos y tecnológicos han permitido que la información genética deje de ser desconocida para quedar etiquetada cuestión que puede derivar en la discriminación, en particular cuando se trata de información es negativa (Penchaszadeh, 2012).

En cuarto lugar, se ha considerado relevante la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (DUByDH) emitida por UNESCO en 2005. Este documento normativo hunde sus raíces en la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948) y en los dos documentos normativos de la UNESCO antes mencionados, así como en el conjunto de instrumentos internacionales de derechos humanos de la

Organización de Naciones Unidas. También toma nota de documentos relacionados con la Bioética, como la Convención para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a la aplicación de la medicina y la biología¹⁶, la Declaración de Helsinki¹⁷ de la Asociación Médica Mundial y las Guías éticas internacionales para investigación biomédica que involucra a seres humanos del Consejo de Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas y la Organización Mundial de la salud¹⁸(DUByDH).

Atento al desarrollo científico-tecnológico y su impacto en las esferas social y ambiental, la Declaración reafirma lo expresado en estas regulaciones destacando que ese desarrollo debe estar orientado para asegurar el respeto pleno de la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales. Una vez más, se asume el compromiso de respetar la dignidad humana y proteger los derechos humanos, velando por el respeto de la vida de los seres humanos y las libertades fundamentales, acentuando que la investigación y los adelantos se realicen en el marco de los principios éticos enunciados en la Declaración (DUByDH, arts.2-9).

Es importante enfatizar que la DUByDH se ha constituido como uno de los documentos normativos fundamentales de la Bioética a nivel global debido, al menos, a tres razones. La primera es que el conjunto de principios sostenidos conforma una

¹⁶ Se hace referencia aquí a la Convención sobre los derechos humanos y la biomedicina del Consejo de Europa, aprobada en 1997

¹⁷ La Declaración de Helsinki fue promulgada por la Asociación Médica Mundial en el año 1964. Si bien no se incorpora en el breve recorrido transitado, cabe señalar que fue un hito en el desarrollo de la ética de la investigación cuyo contenido ha ido actualizándose al ritmo de las preocupaciones generadas por los avances de la ciencia y la tecnología hasta la versión actualmente vigente que data del 2013.

¹⁸ Estas Guías son conocidas como Pautas éticas internacionales para la investigación relacionadas con la salud con seres humanos (OMS y OPS, 2016). Posteriormente a la Declaración de Helsinki y complementando su desarrollo, el Consejo de Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas en colaboración con la Organización Mundial de la Salud, aprobaron estas Pautas en las que se tienen en cuenta particularmente los intereses de las poblaciones vulnerables y de los países en vías de desarrollo frente al creciente aumento de las investigaciones biomédicas.

ampliación del campo de la Bioética desde el momento en que incluye en él temas sociales, medioambientales y de salud pública. Ello otorga al documento una capacidad de aplicación mayor y se adecua, tanto a las dimensiones globales que ha ido tomando la bioética en los últimos años, como a las situaciones específicas expresadas por poblaciones vulnerables o por países en desarrollo. La segunda razón de la importancia de esta normativa es que la declaración fundamenta la bioética en su relación indisoluble con los derechos humanos, cuestión que toma sustantiva distancia de cualquier modelo que admita diferentes estándares para tratar a los seres humanos. En coherencia con ello y, en el marco de principios universales, establece el deber de respeto por la diversidad cultural y el pluralismo, bregando por la no discriminación y no estigmatización. En tercer lugar, esta legislación es importante porque otorga a los Estados la responsabilidad de establecer las vías para la implementación de medidas tendientes a hacer efectivos los principios y las normas establecidas en ella. En este sentido tiene más poder de aplicación que otros documentos anteriores en la materia (DUByDH, Preámbulo, arts. 1 y 2).

A continuación, debido a que la EGLGH se ha utilizado y se utiliza en el campo de la investigación se hace mención a las Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud de seres humanos emitida por el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) en colaboración con la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el 2016¹⁹. Tal como queda expresado en el Preámbulo los principios éticos establecidos en este documento se consideran universales y deben aplicarse en la revisión ética de los protocolos de investigación. Se trata de normas y

¹⁹ Esta versión de la reglamentación conocida como Pautas CIOMS, es la cuarta. Ambos organismos han publicado Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud desde 1982. De modo que pueden reconocerse las cuatro versiones correspondientes a los años 1982, 1993, 2002 y 2016 (CIOMS y OMS, 2016: viii y ix).

principios destinados a la protección de los seres humanos en condiciones de investigación salvaguardando sus derechos y en pos de su bienestar (CIOMS y OMS, 2016: Preámbulo).

En sexto lugar, se alude a la Declaración sobre gobernanza y supervisión de la edición del genoma humano publicada por la OMS en el 2021. En este caso, las recomendaciones refieren específicamente al tema que es objeto de estudio en esta tesis. En efecto, la OMS

aconseja a los organismos de reglamentación y ética que se abstengan de aprobar solicitudes para llevar a cabo trabajos sobre aplicaciones clínicas que impliquen la edición del genoma de la línea germinal humana. [La incertidumbre y las lagunas en el conocimiento que rodean las aplicaciones propuestas de edición del genoma humano plantean cuestiones éticas que han puesto de relieve la necesidad de una supervisión sólida en esta área. (OMS, 2021: descripción general)

En orden a este propósito, el Comité Asesor de Expertos en el Desarrollo de Estándares Globales para la Gobernanza y Supervisión de la Edición del Genoma Humano de la OMS emitió dos publicaciones: el “Documento de posición sobre la edición del genoma humano” y el “Marco de Gobernanza sobre la edición del genoma humano”. Ambas publicaciones reúnen una serie de recomendaciones y de asesoramientos sobre lo que se consideran buenas prácticas de gobernanza institucionales, nacionales, regionales y globales apropiados para la edición del genoma humano. Así, en vistas a fortalecer la supervisión en este campo, los documentos reconocen tanto los valores como las herramientas y procesos que mejor contribuirían en esta tarea (OMS, 2021: Descripción General).

Por último, se considera la Declaración sobre Edición del Genoma Humano emitida por la Sociedad Real del Reino Unido, la Academia de Ciencias Médicas del Reino Unido, las Academias Nacionales de Ciencias y Medicina de los Estados Unidos y la

Academia Mundial de Ciencias en el 2023. En esta declaración, se deja en claro que, si bien ha habido avances significativos en el empleo de la edición del genoma humano de la línea germinal en investigación, no se ha establecido evidencia preclínica sobre la seguridad y eficacia de esta técnica, ni se ha concluido la discusión social ni el debate político. Por esta razón, los organismos mencionados indican que la edición del genoma humano hereditario no debe utilizarse a menos que, como mínimo, cumpla con estándares razonables de seguridad y eficacia, esté legalmente sancionada y haya sido desarrollada y probada bajo un sistema de supervisión rigurosa que esté sujeta a una gobernanza responsable. En este momento, estas condiciones no se han cumplido (Santos, 2023).

A modo de corolario del recorrido propuesto acerca de la regulación de la EGLGH a nivel internacional pueden inferirse las siguientes observaciones:

- los documentos abarcan aspectos específicos de la EGLGH tales como: la seguridad y la eficacia de las técnicas antes de su aplicación; la importancia del consentimiento informado en cualquier investigación o aplicación clínica; la necesidad de supervisión y revisión ética del proceder científico; las prohibiciones o moratorias requeridas en algunos casos respecto de la implementación de ciertas aplicaciones de la EGLGH. En suma, que esta práctica se realice de manera responsable y con respeto a los principios éticos y derechos humanos (Santaló y Casado, 2016; Bergel, 2017);
- en la totalidad de los documentos normativos aludidos se acude al principio de precaución cuando los efectos del desarrollo científico son de carácter especulativo. Este principio responsabiliza a la comunidad científica ante el riesgo de futuros daños a la salud de las personas o del entorno (Cornejo Plaza, 2018).

Tal como se ha afirmado con anterioridad, la aplicación del principio de precaución supone la responsabilidad de las y los científicos respecto de la ponderación de los riesgos que conlleva un procedimiento en sí mismo incierto. (Casabona, 2004);

- el marco regulativo referenciado alude a dos conceptos importantes al momento de pensar la relación entre genética y derechos humanos: determinismo y reduccionismo genéticos. Como se ha expresado con anterioridad, el determinismo genético define que los rasgos humanos están necesariamente condicionados por genes. El reduccionismo genético: establece que la principal explicación de la salud, la conducta, los fenómenos sociales y los estilos de vida está en los genes (Martínez Picabea de Giorgiutti, 2013; Huergo González, 2023). Ambas posiciones amenazan la defensa de los derechos humanos considerados inapelables para la legislación mencionada: el derecho a que el ser humano y su conducta no sean reducidos al efecto de sus genes; el derecho a no ser discriminado o estigmatizado por características genéticas; el derecho a la autonomía reproductiva; el derecho a la salud; derecho a la privacidad de los datos genéticos personales entre otros (Feito Grande, 2002; Penchazsadeh, 2012; Lamm, 2017);
- las regulaciones internacionales citadas coinciden en considerar problemática y reprochable tanto la eugenesia positiva como la negativa²⁰. De aquí que se

²⁰ En el artículo titulado “Edición genética y eugenesia: nuevas perspectivas éticas y jurídicas” María Isabel Cornejo Plaza se refiere a la diferencia entre eugenesia positiva y negativa. La primera responde al deseo de mejorar al individuo o a la especie, no como respuesta a una cura o restauración, sino por razones de satisfacción o deseo. La eugenesia negativa apunta más bien a la necesidad de evitar genes socialmente no deseados. (Cornejo Plaza, 2018: 245 y 246) Por otro lado, es importante considerar una distinción retomada por Inés Huergo González entre “la eugenesia como modelo de salud pública y la eugenesia al servicio del individuo” (Huergo González, 2023: 61) La distinción será motivo de defensa de esta práctica en sociedades liberales plurales, en las que cada individuo es juez de sí mismo.

considere que las intervenciones de estas características que impliquen alguna alteración en la línea germinal del genoma humano no deben ser admitidas hasta tanto exista seguridad en la técnica y equidad en su empleo (Cornejo Plaza, 2018: 247);

- las declaraciones mencionadas, “cuya naturaleza jurídica es ser soft law”²¹ (Cornejo Plaza, 2018: 248), a pesar de carecer de fuerza vinculante, pueden aplicarse a las legislaciones internas de los países como principios generales. En efecto, lo que hacen es enunciar unas recomendaciones y principios de aplicación práctica que garantizan la protección de la dignidad personal, así como el resguardo de las libertades fundamentales y de los derechos humanos (Cornejo Plaza, 2018);
- en el conjunto de documentos considerado, puede advertirse una modalidad reactiva más que preventiva de la regulación. Las declaraciones y muchas de las normativas éticas han llegado tardíamente a dar respuesta a distintas situaciones altamente violatorias de la dignidad humana desde una modalidad más bien reactiva que preventiva, y por ello algunas veces han sido acusadas de ineficaces e incapaces de seguir el desarrollo y la velocidad de las nuevas innovaciones científicas y técnicas (Bergel, 2002).

En breves palabras, estas observaciones dan cuenta de una circunstancia bien expresada por Ana María González Angulo y Eduardo Díaz Amado

uno de los grandes temores de los científicos de occidente es que las guías y recomendaciones públicas se puedan interpretar a conveniencia, sobre todo en países con regulaciones laxas o sin

²¹ De acuerdo con Ana Gómez Córdoba (2010) “el derecho internacional relacionado con el genoma humano se expresa prioritariamente a través del derecho declaratorio o soft law o derecho de referencia, el cual es denominado por algunos como el derecho universal de la bioética” (Gómez Córdoba, 2010: 4)

regulaciones para investigaciones, incluyendo tecnologías avanzadas como la edición genética. (González Angulo y Díaz Amado, 2021: 8)

Con todo es claro que la reflexión ética que ocupa esta tesis cursa por racionalidades específicas y requiere, en tal sentido, un abordaje diverso. De esta cuestión se ocupa el siguiente apartado.

CAPÍTULO 3: Problemas éticos suscitados por la edición genética en línea germinal humana

En este capítulo se consideran las preocupaciones éticas centrales suscitadas por la EGLGH y se presentan las posiciones adoptadas al momento de llevar a cabo una evaluación ética de las implicancias de esta tecnología.

3.1 Consecuencias éticas de la aplicación de la edición genética en línea germinal humana

La EGLGH plantea una serie de implicancias éticas que deben ser consideradas con cuidado. Es conveniente aclarar al respecto, tal como expresa Florencia Luna (2019) que, si bien no se trata de problemas novedosos, cuestionan el alcance de ciertas nociones bioéticas particularmente significativas. Con el propósito de recorrer estas cuestiones, es preciso acentuar la diferencia entre problemas asociados a divergencias fácticas y los que se vinculan con evaluaciones normativas²². Los primeros corresponden a “los logros científicos y tecnológicos que la genética está obteniendo y va a obtener en un futuro más o menos previsible” (Luna y Rivera López, 2005: 9) Los segundos refieren a los desacuerdos legales o “éticos sobre cómo evaluar moralmente cada uno de los escenarios previsibles en ese futuro más o menos cercano” (Ibidem).

Es decir que cuando se reflexiona sobre estas tecnologías nos enfrentamos a dos tipos de evaluaciones de muy diferente índole que se pueden entremezclar: una de tipo fáctico y otra normativa. En ocasiones es relevante tener en cuenta cómo juegan tales distinciones para tener un mapa conceptual de la situación más clara. (Luna, 2019: 47)

²² Se ha hecho referencia con anterioridad a la necesidad de problematizar esta distinción cuando la misma se plantea de manera tajante o excluyente. Salvada esa aclaración, es importante agregar la distinción que, en lo referente a la ponderación ética de las consecuencias de la EGLGH, realizan Juan Bueren y Diego Gracia. En palabras de los autores “el análisis ético de este tipo de situaciones obliga a distinguir, en primer término, dos tipos de procedimientos, los experimentales y los propiamente clínicos” (Bueren y Gracia, 2016:158). En el caso de la EGLGH, desde el momento en que su seguridad y eficacia no ha sido probada aún, no es posible reconocerla como un producto clínico validado.

Como se analizará más adelante, con motivo de cada uno de estos tipos de problemas se despliegan argumentos a favor o en contra del uso de esta tecnología.

Considerando estas distinciones y enfocando la evaluación ética del uso de las tecnologías de EGLGH se ponen de relieve las siguientes preocupaciones. En primer término, se reconoce que la EG aplicada a células germinales representa un riesgo potencial para las futuras generaciones. Es decir que es una práctica que podría tener consecuencias imprevistas y perjudiciales heredables en la progenie, así como en otras especies vivientes.

La posibilidad de inducir cambios genéticos artificiales en cualquier especie, entonces, debe ser evaluada exhaustivamente, y no solo sobre sus efectos en la especie sobre la cual se aplique, sino también sobre todos los seres vivos con los que esa especie interactúa. (Penchaszadeh, 2022:5)

Esta circunstancia, sumada a la imposibilidad de obtener el consentimiento informado de las generaciones futuras, ha dado pábulo a reflexiones de diversa índole. Entre ellas se destacan:

- la centralidad de la noción de riesgo y de la consecuente ponderación del riesgo/beneficio de las intervenciones (Nogueira Furtado, 2019; Lima et al, 2018);
- la distinción entre “consecuencias intencionadas” que se desprenden de riesgos previsibles, y “consecuencias no intencionadas” que “se producen por no haber investigado suficientemente las posibilidades de daños” (Cortina, 2002: 82);
- la necesidad de recurrir al principio de precaución (Cortina, 2002; Bellver Capella, 2016; Schleidgen et al, 2020); y
- la apelación a la autorregulación y responsabilidad de la comunidad científica (Luna, 2019).

En segundo término, se destaca como problema ético la protección de la dignidad humana y el resguardo de la integridad y diversidad genética. Asumiendo el supuesto epistemológico desarrollado en el marco teórico, cabe recordar que no hay neutralidad en la práctica científica (Bergel, 2017; Nogueira Furtado, 2019; Luna, 2019). De este modo, la EGLGH puede ampliar la discriminación de determinadas personas y grupos en una sociedad (Benjamin, 2015; Luna, 2019; Penchaszadeh, 2022) desconociendo las prerrogativas que se desprenden de su dignidad personal (Lima et al, 2018).

En tercer término, conviene referir la cuestión ética derivada del alto valor económico que conlleva la implementación de esta tecnología.

En sociedades en las cuales la salud se entiende como un bien de libre mercado, sólo aquellos con recursos socio económicos podrán acceder a ellas. Este tipo de terapias y tratamientos parecen verse como otro objeto de consumo. Por lo tanto, tales avances pueden generar una mayor desigualdad social. (Luna, 2019: 50)

Este hecho, acrecentaría la desigualdad e inequidad entre poblaciones de una misma sociedad o entre sociedades diversas, desde el momento en que sólo aquellos que cuentan con una mejor situación socio- económica acceden al tratamiento de enfermedades o al mejoramiento a través de la EGLGH (Nogueira Furtado, 2019; Penchaszadeh, 2022). Este problema ético ha conducido a algunas autoras y autores a enfatizar la importancia de que el Estado se involucre en la regulación de estas prácticas (Singer, 2005; Luna, 2019) y que se fomente el debate democrático que dé cuenta de la responsabilidad social (Luna, 2019; Penchaszadeh, 2022).

Y de ahí, sobre todo, que las decisiones sobre tecnologías con riesgo no puedan ser tomadas sólo por los expertos, tampoco sólo por los expertos y las empresas que financian las investigaciones, tampoco únicamente por expertos, empresas y políticos, sino también por los ciudadanos que son los afectados de tales decisiones. (Cortina, 2002: 84)

No es posible soslayar, como consecuencias éticas de la EGLGH, las tentaciones al determinismo y al reduccionismo genéticos (Bellver Capella, 2016; Nogueira Furtado, 2019; Schleidgen et al, 2020; Penchazsadeh, 2022).

Sin duda las propuestas de obtener modificaciones efectivas en la biología y, sobre todo, en la psicología de una persona a base de introducir cambios en su secuencia genética están teñidas de un determinismo genético exacerbado. Es ésta una cuestión muy relevante porque algunos argumentos, tanto a favor como en contra, dan por válido este postulado de una forma axiomática, aunque, sin duda, dista mucho de la realidad biológica y genética tal y como la conocemos. (Santaló, 2019: 36)

En este caso el análisis se introduce en la particular relación entre la Antropología Filosófica y la Bioética (Luna, 2008). Si se entiende la Antropología Filosófica “como un análisis de la acción humana, de la noción de persona e identidad personal” (Luna, 2008: 10), las cuestiones éticas que se desarrollan en este punto enriquecen el abordaje del ser personal. Cabe en este marco destacar que las referidas tentaciones se proyectan sobre el denominado “esencialismo genético” (Nogueira Furtado, 2029) y, según pretende sostenerse en esta tesis, sobre la “condición de identidad, una de las condiciones requeridas para la aplicación de la EGLGH (Schleidgen, 2020). El esencialismo genético apunta a reconocer en el genoma la base de la colectividad humana y, en tal sentido, base también de una dignidad común e inalienable. Desde esta perspectiva, se rechaza la edición germinal desde el momento en que produce una alteración genética en el individuo y en su progenie. La EGLGH, entonces, no sólo representaría una reducción del ser humano su salud o su enfermedad a ciertas disposiciones genéticas, sino que amenazaría la dignidad humana al manipular el material genético, erosionando la defendida igualdad de la especie.

Ese esencialismo produce lo opuesto: derrumba la idea de dignidad, pues cualquier autor, con conocimiento biológico básico, contestará sin dificultad el argumento de la unidad del genoma [...] No solo se observan diferencias en secuencias genéticas entre individuos, sino que entre diferentes tejidos de un mismo individuo. Por lo tanto, no se sustenta la idea de una unidad de identidad fundamentada en el ADN. (Nogueira Furtado, 2019: 230)

Por otro lado, las implicancias consideradas conducen también a una consideración crítica de la “condición de identidad” requerida para la aplicación de la EGLGH como terapia preventiva.

Comprender la edición de la línea germinal en embriones unicelulares como terapia preventiva en individuos requiere que se cumplan dos condiciones: primero, el cigoto respectivo sin editar y el embrión resultante de la intervención deben considerarse ontológicamente idénticos (condición de identidad). En segundo lugar, la intervención bajo consideración debe prometer el potencial de un beneficio general suficiente para un individuo que se desarrolla a partir de un embrión editado (condición de beneficio). (Schleiden et al, 2020:8)

Interesa en este caso la primera condición por su vinculación con la preocupación ética que se examina. Si se considera que la EGLGH produce cambios en el genoma de un cigoto y, con ello, en todas las células del individuo, entonces es cuestionable que lo que resulta de la edición sea una entidad idéntica a la no editada. Pero si esto se admite, no podría justificarse la edición como terapia (Schleiden, 2020). Un dilema semejante surge, según el parecer de la autora, de una reducción de la identidad personal de un individuo a su composición genética

es necesario dejar en claro que los genes no determinan por sí solos al individuo, su personalidad y su vida; solo proveen un marco dentro del cual los seres humanos puedan determinarse a sí mismos y vivir sus vidas de muchas maneras diferentes. (Penchazsadeh, 2022:10)

La quinta implicancia ética de la EGLGH que se considera preocupante es la violación a la autonomía reproductiva, como así también de la autonomía de decisión de las personas que nacerán con un genoma editado. En la defensa de uno u otro derecho a la autonomía se advierte una tensión

las intervenciones de línea germinal, al igual que cualquier intervención terapéutica, requieren consentimiento. Obviamente, sin embargo, los embriones no pueden dar su consentimiento para las intervenciones de la línea germinal. En cambio, los futuros padres de dichos embriones podrían dar su consentimiento para el tratamiento de la línea germinal. (Schleiden et al, 2020:10)

Una tensión semejante ha dado lugar a diversas propuestas, desde el rechazo de la EGLGH por considerarla “la máxima expresión de arrogancia, paternalismo y

cosificación de la vida humana” (Bellver Capella, 2016:237), hasta la posibilidad de recurrir a un “fideicomisario” que custodie el acervo genético humano en su conjunto (Schleidgen, 2020:10). De la mano con lo que ha sostenido Jürgen Habermas en su libro *El futuro de la naturaleza humana* (2002), se considera que la tensión expresada puede resolverse en la medida en que se aborde más allá de los proyectos de autorrealización de personas concretas, es decir atendiendo a una ética de la especie más que del individuo. “Con ello se pone en cuestión, no una naturaleza humana entendida al modo tradicional, sino lo que Habermas llama una autocomprensión ética mínima de la especie” (Cortina, 2002: 88).

Por último, en este breve recorrido por las preocupaciones éticas suscitadas por la EGLGH, no puede ocultarse el impacto que esta tecnología podría generar en el conjunto todo de la vida (Bellver Capella, 2016). Desde el momento en que las modificaciones en la línea germinal pueden heredarse y, en tal sentido, observarse a lo largo de las generaciones; es razonable suponer que cualquier cambio genético que se propague de esta manera podría tener efectos ecológicos a largo plazo, especialmente si se realiza a gran escala. Estos efectos son difíciles de prever y podrían ser tanto positivos como negativos (Lima et al, 2018). Una vez más, es preciso asumir una nueva dimensión de la responsabilidad, ya no a escala individual, sino social capaz de abarcar a las y los científicos, al Estado y al conjunto todo de la sociedad (Luna, 2019).

3. 2 Discusión ética generada por el proceso de edición genética en línea germinal humana

En este apartado se pretende presentar los argumentos con los que se ha buscado dar respuesta a la complejidad y diversidad de las implicancias éticas derivadas del uso

de la EGLGH. Retomando la distinción establecida por Florencia Luna (2019) y recuperada en el apartado anterior, al momento de pasar revista por los argumentos es preciso reconocer la diferencia entre aquellos que responden a “divergencias fácticas” derivadas de esta práctica y los que corresponden a cuestiones normativas asociadas. Entre los argumentos de quienes atienden las divergencias fácticas ocasionadas por la EGLGH, hallamos los que defienden la práctica subrayando la potencialidad de sus logros y quienes, por el contrario, ponen el acento en que tales logros están lejos de alcanzar la altura de las expectativas depositadas en esta técnica.

Ahora bien, los optimistas y escépticos en relación con los avances científicos pueden tener actitudes diferentes en el plano moral o normativo. [...] Es decir que cuando se reflexiona sobre estas tecnologías nos enfrentamos a dos tipos de evaluaciones de muy diferente índole que se pueden entremezclar: una de tipo fáctico y otra normativa. (Luna, 2019:47)

En el plano normativo, que es el de mayor interés para esta tesis, pueden reconocerse, por un lado, los argumentos de quienes defienden el uso de este procedimiento más allá de los riesgos que pueden atribuírsele. A ellos cabe referir el título de optimistas (Luna, 2019) o proaccionistas (Nogueira Furtado, 2019). Por otro lado, se hallan los argumentos de quienes rechazan la EGLGH por razones que se mencionarán a continuación. Este es el grupo de los llamados pesimistas (Luna, 2019) o precaucionistas (Nogueira Furtado, 2019). Por último, se reconoce la presencia de los denominados “escépticos morales” (Luna, 2019) que, si bien recomiendan como los precaucionistas, actuar con cautela, difieren en las razones de esta recomendación. Esgrimen que debe sospecharse de los movimientos de la ciencia debido a que no siempre procuran el beneficio, sino que suelen responder a intereses comerciales.

La presencia de las diferentes líneas argumentativas deja ver que se trata de un asunto espinoso y que “no existe una única solución tan palmaria que quien se niegue a

aceptarla es por ignorancia o mala fe” (Cortina, 2002: 81). Esta constatación conduce a la necesidad de poner de relieve brevemente los principales argumentos mencionados. Para ello se ha elaborado el siguiente esquema²³:

Implicancias éticas	Argumentos precaucionistas (en contra)	Argumentos proaccionistas (a favor)
Incertidumbre científica sobre los efectos, consecuente centralidad de la noción de “riesgo”.	La EGLGH debe descalificarse del campo clínico por los potenciales riesgos que conlleva: la actual falta de seguridad, el todavía desconocido proceso de interacción de los genes y su funcionalidad y las abundantes evidencias sobre los graves riesgos asociados para la salud y el bienestar de la descendencia y las generaciones futuras.	Habida cuenta de que la sociedad actual, dada su complejidad, es una sociedad “de riesgo estructural”, no basta la invocación de “riesgo” para desechar esta técnica. La EGLGH ofrece la posibilidad de eliminar graves enfermedades hereditarias, evitando su aparición en la descendencia. Por lo tanto, es preciso examinar las consecuencias y ahondar en el trabajo de investigación antes de prohibir esta práctica.
Calificación de la EG como antinatural, el genoma humano como patrimonio común de la humanidad.	El respeto a la dignidad de la persona humana, enraizado en el carácter único y estable del genoma, exige la adopción de límites a la manipulación genética que representa la EGLGH.	La “sacralización del genoma” surge de una reducción biologicista. No existe un genoma único, sino genomas de individuos emparentados pero diversos.
La voluntad de mejora y el peligro de no valorar la diversidad.	Ante la amenaza de una nueva eugenesia y, debido a que no se trata de intervenciones terapéuticas,	El objetivo de mejora que persigue la EGLGH responde a una aspiración de perfección siempre

²³ Para la elaboración de este esquema se ha recurrido a las siguientes fuentes: Cortina, 2002; Habermas, 2002; Savulescu, 2009 y 2012; Bervell Capella, 2016; Bueren y Gracia, 2016; Bergel, 2017; Lima et al, 2018; Luna, 2019; Nogueira Furtado, 2019; Santaló, 2019; Schleidgen et al, 2020; Penchazsadeh, 2022 y Salas, 2022.

	se impone una moratoria en el uso de la EGLGH para mejora y regulaciones que contribuyan a discernir criterios vinculados con la salud y la enfermedad, lo normal y lo anormal.	presente en la humanidad. En este sentido, la intervención, entendida como los cambios genéticos producidos para llevar una vida mejor, no es negativa en términos éticos. Antes bien constituye una obligación y un deber de socorro.
La EGLGH es una fuente de discriminación y desigualdades.	La tecnología de edición es compleja y cara. Desde esta perspectiva y acorde al criterio de justicia distributiva, debería evitarse para no profundizar la inequidad y la discriminación.	La dificultad para acceder equitativamente a estas técnicas, como a otras, no debe constituir un impedimento. En efecto, debe motivar las intervenciones del Estado y de los sistemas nacionales de salud.
La EGLGH no respeta la autonomía reproductiva, como tampoco la autonomía de los organismos editados y su descendencia.	La EGLGH debe evitarse desde el momento en que viola el estatus fundamental de las personas como sujetos autónomos. Pone en tensión la autonomía reproductiva y los procesos de autorrealización de las personas, como así también la autonomía de los individuos cuya genética resulte modificada como consecuencia de esta intervención.	Por un lado, el proceso de EGLGH amparado en el análisis científicamente validado de los riesgos, constituye un avance tecnológico que empodera y refuerza las libertades reproductivas. Por otro lado, el argumento precaucionista parece fundarse en el determinismo genético al confundir la EG con el diseño de la persona y el control sobre la totalidad de su destino.
Las prácticas de edición estudiadas exigen nuevos dispositivos de autorregulación de la ciencia.	La posibilidad de riesgo que conlleva la ejecución de esta práctica exige un análisis cuidadoso no sólo desde las dimensiones política y jurídica, sino también desde	La EGLGH representa un desafío de autorregulación para la ciencia. Lejos de prohibir este procedimiento, se trata de revisar los parámetros de

	la perspectiva técnico-científica. La ciencia opera sobre conocimientos metodológicamente legitimados, razón por la que la incertidumbre respecto de la evaluación riesgo/beneficio debe conducir a una interrupción o moratoria de estas prácticas.	autocontrol y fijar nuevas directrices de actuación responsable al interior de la comunidad científica.
--	--	---

El recorrido planteado, aunque no exhaustivo, pretende sintetizar brevemente las principales líneas de argumentación que el debate respecto de la aceptabilidad o no de la EGLGH ha desencadenado en el ámbito normativo. Puede observarse que, si bien no se evidencia una prohibición absoluta, tampoco existe una aceptación incondicional de esta práctica, situación que conduce, una vez más, a la búsqueda de una justificación bioética pertinente para este uso de la EG.

CAPÍTULO 4 La respuesta de la ética del cuidado a las discusiones bioéticas

desprendidas del proceso de edición genética en línea germinal

El capítulo final de la tesis se detiene en la revisión de conceptos claves para la reflexión bioética acerca de las condiciones de justificación de la EGLGH. Además, se pondera el valor de la ética del cuidado como respuesta a las preocupaciones éticas suscitadas por esta práctica y se propone el “principio integral de cuidado” en el orden operacional.

4.1 EGLGH e interpelación de las nociones de “vulnerabilidad”, “autonomía” y “justicia”. La legitimidad de la ética del cuidado

Tal como se ha expresado en el capítulo anterior, puede observarse que la EGLGH no genera problemas éticos novedosos. Aun así, cabe destacar que interpela la comprensión y alcance de nociones centrales de la bioética. En este apartado se ha decidido enfocar las nociones de “vulnerabilidad”, “autonomía” y “justicia”, el modo como deberían resignificarse al momento de evaluar la aceptabilidad ética de la EGLGH y el modo como dicha resignificación pone en valor los aportes de la ética del cuidado.

En primer lugar, se analiza la noción de vulnerabilidad por considerar que la significación que se le atribuya compromete y guarda afinidad con el sentido que se otorgue a las nociones restantes. Si bien es cierto que se trata de un concepto empleado cada vez con mayor frecuencia para definir distintos ámbitos del accionar humano, en el plano de la ética requiere mayores precisiones (Luna, 2021). Su significado no es unívoco y, en ocasiones resulta poco claro debido a que las diversas acepciones se enmarcan en corrientes de pensamiento diferentes (Liedo, 2021).

La vulnerabilidad está asociada, desde su raíz etimológica, a la susceptibilidad para ser dañado o herido (Liedo, 2021). Entre las primeras delimitaciones del concepto se hace alusión a la distinción entre la “vulnerabilidad ontológica o antropológica” (Fineman, 2008) y la “vulnerabilidad social o situacional”. En el primer caso, el término “vulnerable” describe “un aspecto universal, inevitable y duradero de la condición humana que debe estar en el corazón de nuestro concepto de responsabilidad social y estatal” (Fineman, 2008: 8). La vulnerabilidad social o situacional, en cambio, apunta a los grados de vulnerabilidad que una persona enfrenta como resultado de una distribución social desigual de recursos o capacidades (Feito, 2007).

En este trabajo se adopta una definición de la noción de “vulnerabilidad” más operativa en términos bioéticos. Para acotar la comprensión de esta noción y ponerla en diálogo con las preocupaciones éticas suscitadas por la EGLGH, se emplea entonces el sentido y alcance atribuidos por Florencia Luna a esta noción (2008). Esta bioeticista insiste en abandonar la comprensión estática, homogénea del concepto, para adoptar una comprensión dinámica y relacional de mayor utilidad para los procesos de evaluación y reflexión bioéticos. De esta manera, introduce la metáfora de las “capas de vulnerabilidad”:

propuse que el concepto de vulnerabilidad se conciba a través de la noción de capas. La metáfora de las capas se refiere al funcionamiento del concepto. Sugiere que puede haber múltiples y diferentes estratos, y que pueden adquirirse o eliminarse uno por uno. No nos enfrentamos a una “vulnerabilidad sólida y única” que agote la categoría. Puede haber diferentes vulnerabilidades, diferentes capas en funcionamiento. Estas capas pueden superponerse: algunas de ellas pueden estar relacionadas con problemas de consentimiento informado, otras con violaciones de derechos humanos, circunstancias sociales o características de la persona involucrada. (Luna, 2019:88)

La metáfora de las capas de vulnerabilidad acuñada por Florencia Luna (2008) resulta doblemente útil. Por un lado, trasciende la referencia a la connotación ontológica del término, incuestionable, pero en cierto sentido estéril en lo que respecta al análisis

bioético. Por otro lado, supera la reducción del significado a una categorización estanca relativa a grupos homogéneos (Liedo, 2021). De esta manera, la noción de “vulnerabilidad” designa, a la vez, un concepto relacional atento a las condiciones en las que se desarrolla la vida de las personas (Liedo, 2021) y situacional, porque en situaciones o capas diferentes se hacen presentes diversas vulnerabilidades que darán lugar a daños o no (Luna, 2008; 2009; 2019).

La metáfora de las capas nos da la idea de algo más “flexible”, algo que puede ser múltiple y diferente, y que puede ser removido de uno en uno, capa por capa. No hay una “sólida y única vulnerabilidad” que agote la categoría, puede haber diferentes vulnerabilidades, diferentes capas operando. Estas capas pueden superponerse y algunas pueden estar relacionadas con problemas del consentimiento informado, mientras que otras lo estarán con las circunstancias sociales. (Luna, 2021: s/p)

¿Por qué este concepto se halla presente en la discusión bioética acerca de la aceptabilidad de la EGLGH? En principio, y tal como se ha señalado en párrafos anteriores, esta práctica trae consigo una fragilidad y dependencia particular resultantes de decisiones individuales, profesionales, sociales, políticas e institucionales. Se suma la incertidumbre propia de esta tecnología a la potencial desigualdad o discriminación que puede provocar su aplicación (Mcpherson y Roqué Sánchez, 2019). Además, como aclara Elisa Calleja Sordo (2022), la impredecibilidad de este uso de la EG permitiría sustituir la noción de “riesgo” para quienes nacen con genoma heredable intervenido, por la noción de “vulnerabilidad” ya que no se cuenta con la información empírica suficiente sobre las consecuencias y, por otro lado, la intervención genética no afectaría a la totalidad del individuo.

Asimismo, cabe destacar que en la reflexión bioética sobre la EGLGH la vulnerabilidad, entendida en los términos que se han definido, es un componente del debate sobre la autonomía que esta práctica suscita (Mackenzie, 2014; Delgado

Rodriguez, 2017). De hecho, en el marco de un enfoque bioético principista, la vulnerabilidad es comprendida como “autonomía disminuida” o “déficit de autonomía” (Ten Have, 2016; Liedo, 2021). Sin embargo, esta comprensión de la autonomía resulta demasiado reducida al momento de dar respuesta a las preocupaciones éticas provocadas por la práctica analizada. Para atender a este propósito, se requiere de una comprensión que dé cuenta del haz de relaciones que se ponen en juego: la relación entre los progenitores, la relación con el individuo editado y su particular condición, con los profesionales, con el conjunto de la sociedad y la relación con el medio ambiente (Austin, 2021; Liedo, 2021). Se requiere, entonces, de un concepto en red que explique holísticamente estas situaciones.

A esta altura, puede observarse nuevamente cómo la EGLGH pone en evidencia la tensión entre una interpretación del concepto de autonomía bajo la forma de una “abstracción ideal” y su concepción en términos de una “representación relacional y situada en condiciones de aplicabilidad determinadas” (Salles, 2001). La interpretación tradicional²⁴ que corresponde a una “autonomía personal” (Buedo y Luna, 2021), entiende este concepto con un alcance por completo individual y equipara la autonomía con la racionalidad de un individuo divorciado de sus interacciones sociales o de su historia, capaz de tomar decisiones deliberadas y concientes en ausencia de condicionantes externos o internos. En pocas palabras, respetar la autonomía de acuerdo

²⁴ Se entiende como interpretación tradicional a la concepción kantiana de la autonomía (Kant, 1981) como también a la que defienden Tom Beauchamp y James Childress (2002). La primera vincula la autonomía con la dignidad personal y con la condición racional de la persona; condición por la que puede “darse su propia ley”. En línea con este pensamiento, Beauchamp y Childress plantean que para que una acción sea autónoma, el agente debe actuar intencionadamente, con conocimiento y en ausencia de influencias externas que pretendan controlar y determinar el acto. (Luna, 2021; Buedo, 2021)

con esta visión, es respetar el derecho y la autoridad de cada persona para llevar una vida autodeterminada, informada e independiente (Mackenzie, 2019).

El concepto de autonomía más difundido y utilizado en estos ámbitos es el de autonomía personal, y tiene sus orígenes en teorías o paradigmas éticos cuya principal característica es la autorregulación o autodeterminación, también entendida como permanecer libre de interferencias de otros. (Buedo y Luna, 2021: 1090)

Una significación semejante no resulta suficiente para la reflexión bioética sobre la aplicabilidad de la EGLGH dado que no da cuenta de la complejidad que reviste el concepto para la evaluación ética de este procedimiento. En efecto, la especificidad propia de las preocupaciones éticas derivadas de la EGLGH invoca una significación más amplia del concepto de autonomía. Se introduce para ello la noción de “autonomía relacional” propuesta desde las éticas feministas.²⁵ Si bien es cierto que el concepto ha sido definido desde miradas diversas al interior de estas éticas, existe entre ellas un común denominador que destaca el valor de la interdependencia social en su comprensión (Buedo, 2021). La autonomía no puede reducirse a las decisiones de un individuo, por racionales y no coaccionadas que ellas fueran. El enfoque de la autonomía relacional va más allá de la perspectiva individualista, refiere la capacidad de tomar decisiones al contexto de las relaciones interpersonales y las condiciones sociales que las sitúan y enmarcan.

Considerando entonces, que hay dimensiones no individuales que afectan las oportunidades y opciones de las personas, es que se hace necesario considerar a la autonomía desde una perspectiva más relacional. [...] En la perspectiva relacional, la interdependencia en las relaciones sociales pasa a ser condición de posibilidad de la autonomía. (Buedo, 2021: 16)

De esta forma, el concepto de autonomía relacional representa una doble ventaja con respecto a la comprensión personal del término en función del propósito para el que se convoca en esta tesis. Por un lado, acentúa el hecho de que la deliberación autónoma

²⁵ Arleen Salles en el texto titulado “Bioética: nuevas reflexiones sobre debates clásicos”, escrito junto a Florencia Luna, lleva a cabo un vasto recorrido histórico de la noción de autonomía relacional, así como de quienes han realizado este aporte desde las éticas feministas (Luna y Salles, 2008).

no requiere únicamente de la intervención de la razón, sino que también inciden otros factores como la autoconfianza, el autorrespeto o las preferencias adaptativas (Mackenzie, 2014; 2019). Por otro lado, el concepto de autonomía relacional permite reconocer que las decisiones individuales están influenciadas por las relaciones, las oportunidades y los contextos en los que el individuo se halla²⁶. Cabe añadir, como bien expresa Paola Buedo, que el concepto oficia a modo de herramienta de una mayor adherencia y eficacia operativa al momento de analizar las vulnerabilidades de quienes están vinculados a determinadas situaciones o prácticas (Buedo, 2021).

Llegados a este punto, se observa que concepciones diversas y complejas de las nociones de “vulnerabilidad” y de “autonomía”, como las que se han expuesto, pueden mejor encuadrar la reflexión bioética sobre las preocupaciones suscitadas por la EGLGH. A su vez, ambas nociones enriquecen el debate respecto de la justicia en el ejercicio de este uso de la EG. A este respecto, la práctica en estudio exige asumir responsabilidades - en razón de justicia - tanto a nivel de los estados nacionales como desde una dimensión internacional, atenta al devenir de las generaciones futuras y del entorno (Liedo, 2021). Para ello, es preciso revisar también el concepto de justicia, en coherencia con las significaciones atribuidas a las dos nociones antes mencionadas.

A tal efecto, la reflexión parece conducir desde una concepción formal e ideal de justicia hacia una concepción que puede definirse como “sustantiva o funcional”. La primera responde a lo indicado por la bioética principista, trazando un ideal que se entiende como la distribución equitativa de los recursos y los beneficios que ofrece el

²⁶ Esta segunda referencia al valor de la comprensión “relacional” de la noción de autonomía refiere a una de las tres dimensiones que Catriona Mackenzie (2014; 2019) reconoce como factores intervinientes en las deliberaciones personales. Se trata de la “libertad de oportunidades”, a la que se suman las dimensiones de auto gobernanza y autorrealización para otorgar mayor complejidad a la noción.

sistema sanitario, así como también de las cargas que requiere su mantenimiento (Beauchamp y Childress, 2002). Sin embargo, cuando evaluamos éticamente el impacto de la EGLGH, una comprensión de este tipo puede conducir al choque dilemático entre el principio de justicia y el de autonomía. Se requiere, entonces, de una concepción que permita zanjar dificultades semejantes, como así también vislumbrar otras alternativas para la resolución de las preocupaciones éticas vinculadas con este concepto.

En vistas de este propósito, y considerando que no puede ofrecerse una comprensión de la justicia sanitaria sin hacer referencia a una teoría general de la justicia, se adopta la concepción presentada por Norman Daniels (1981) de la justicia como posibilidad de acceso universal e igualitario a los beneficios y a la atención en el campo de la salud, una concepción basada en la equidad (Vidiella, 2021). Para hacer efectivo este acceso es preciso, según el autor, definir prioridades entre las demandas asociadas a la salud, definición que debe darse siempre en atención a las situaciones individuales concretas, así como las propias del contexto. Este criterio hace posible eficazmente la determinación de prioridades respecto de los servicios que un estado tiene la obligación de proveer²⁷ (Daniels, 1981).

Al fundamentar la comprensión de la justicia en la defensa equitativa del derecho a la salud y proponer una lista precisa de servicios sanitarios, Daniels presenta un contenido específico para el derecho sanitario que permitiría ordenar los compromisos y responsabilidades de los estados en lo que respecta a las prácticas de EGLGH (Vidiella 1993; 2021). Esto sumado al hecho de que los agentes sociales con más capacidad para

²⁷ Norman Daniels distingue cuatro niveles estándares de los servicios de salud de acuerdo con su función en lo que refiere al normal funcionamiento de un individuo en la sociedad: la Medicina preventiva; los servicios curativos y rehabilitativos; los servicios médicos y paramédicos; y los cuidados especiales o paliativos (Daniels, 1981)

actuar sobre las grandes estructuras institucionales de una sociedad son los que poseen un grado de responsabilidad más alto en estas definiciones (Liedo, 2021; Luna, 2021). Además, se enfatiza que la red de relaciones en la que se inscriben los individuos ya sea los profesionales de salud, los progenitores, los individuos editados o la progeñie, determina los riesgos a los que están expuestos. De esta manera, la noción de justicia se torna “sustantiva o funcional” atendiendo a la diversidad de personas como a la complejidad de situaciones de una forma a un tiempo inclusiva y eficaz. La justicia se constituye como un vector regulativo de las prácticas de EGLGH que haría posible la transformación de las circunstancias que instalan las situaciones de vulnerabilidad en este campo.

Habiendo transitado la particular relevancia que la resignificación de las nociones de “vulnerabilidad”, “autonomía” y “justicia” reviste para atender a las preocupaciones éticas suscitadas por la EGLGH, resta proponer una respuesta ética acorde con el recorrido planteado.

4.2 Bioética y ética del cuidado como aporte a la aceptabilidad ética de la EGLGH

Como ha sido expresado inicialmente, uno de los objetivos de esta tesis apunta a la posibilidad de disponer un lugar para la ética del cuidado al momento de profundizar y atender las cuestiones bioéticas suscitadas por la EG. En el presente apartado se expone este marco como una forma alternativa de tratamiento de las cuestiones referidas, así como respuesta ética desde la cual puede surgir un principio que limite los excesos que conlleva la EGLGH cuando se corre el riesgo de que se convierta en una amenaza para la dignidad personal, para la vida humana y la vida en general.

En el marco teórico se ha afirmado que la referencia a la ética del cuidado debe leerse en clave de un modelo de justificación contextual y dinámico, que se detiene en la consideración de las situaciones concretas para desplegar estrategias relacionales. A tal fin, esta autora ha decidido no hacer foco en la procedencia, feminista o no, del enfoque; sino más bien en el campo de protección que sugiere. Es sabido que se trata, tal como se ha desarrollado en el marco teórico, de una respuesta ética propuesta por Carol Gilligan como contrapartida femenina de una teoría del origen del razonamiento moral basada en el desarrollo psico-evolutivo de los niños (Gilligan, 1994). Sin embargo, los aportes posteriores, como así también las críticas dirigidas a este enfoque desde las posturas feministas (Luna y Salles, 2018), han enriquecido el planteo inicial.

Con la intención de poner de relieve los aspectos de la ética del cuidado que pueden dar respuesta a las preocupaciones éticas desencadenadas por la EGLGH, se mencionan los siguientes aportes:

- las personas guardan entre sí diversos grados de interdependencia de modo que sus vidas se desarrollan en condiciones relacionales; a ello debe añadirse la interconexión con otras especies vivientes (Luna, 2009; 2011; Barbera, 2017; Domínguez Alcón, Kohlen y Tronto, 2018; Liedo, 2021);
- los individuos afectados por las decisiones humanas merecen una consideración proporcional a la situación de vulnerabilidad en la que se los coloca. De modo que una actuación es ética en tanto reconoce la vulnerabilidad en los otros y en quienes evalúan sus condiciones (Fineman, 2008; Hernando, 2018; Luna, 2009, 2011). Esta circunstancia explica el énfasis que la ética del cuidado coloca en la responsabilidad asignada a las diferentes personas que se hallan involucradas de

una u otra manera en esta práctica científica atendiendo a la diferencia de poder que existe entre ellas²⁸ (Domínguez Alcón, Kohlen y Tronto, 2018);

- los detalles contextuales condicionan el modo como se salvaguardan y promueven los derechos e intereses de quienes estén involucrados en las situaciones analizadas. Siendo así, para evaluar la justicia o injusticia será preciso atender los estados específicos dentro de un continuo (Gilson, 2014; Delgado Rodriguez, 2017; Liedo, 2021); y
- la evaluación ética de las acciones humanas exige el abandono de una concepción de la discriminación, la desigualdad y la exclusión como “estados” para comprenderlas como procesuales, dinámicas y relacionadas con formas de precarización de la existencia o con situaciones concretas de incertidumbre (Liedo, 2021).

En términos generales, la ética del cuidado en sus versiones actuales (Luna y Salles, 2018) sugiere que el “cuidar”, como pauta genérica y como práctica concreta, comprende todo lo que las comunidades humanas realizan con el propósito de mantener, perpetuar y reparar nuestro mundo (Tronto, 2010; 2018; 2020) distribuyendo las responsabilidades en una compleja red, que oficia de sostén de la vida en general. En este sentido, el cuidado describe también los compromisos y responsabilidades individuales, sociales y políticos (Luna, 2019; Tronto, 2020).

²⁸ Es conveniente reconocer, llegados a este punto, que el estrecho vínculo existente entre cuidado y responsabilidad exige algunas aclaraciones adicionales. No es intención de este trabajo desarrollar las líneas que definen la “ética de la responsabilidad”, sin embargo, es necesario admitir que la ética del cuidado remite a la responsabilidad al momento de desarrollar las características del cuidado: cuidar trae aparejada la obligación de responsabilidad. En lo que respecta a la EGLGH, como expresa Florencia Luna, esa responsabilidad rebasa los límites de una obligación personal para alcanzar a las instituciones (en particular, la científica), los estados, la ciudadanía (Luna, 2019).

A la luz de estos aportes es posible advertir que el cuidado no se estructura sobre la base de dualismos sexualizados o de pares de opuestos (Luna, 2021). Va más allá de las condiciones ontológicas de un colectivo humano, así como de la relación entre uno o más profesionales de la salud y sus pacientes. Es decir que el cuidado, en palabras de Joan Tronto, se trata más bien

de un complejo conjunto de prácticas que se extienden desde sentimientos muy íntimos, [...] hasta acciones sumamente vastas, como la concepción de sistemas públicos de educación. Los procesos del cuidado son complejos [...] exigen también el refinamiento de varias cualidades morales, incluyendo la atención, una reflexión profunda sobre la responsabilidad, la competencia en el cuidado brindado y la respuesta indicada que ha de ofrecerse tanto a quienes reciben como al proceso efectivo del propio cuidado. (Tronto, 2020: 28)

En el marco de las consideraciones precedentes y con el propósito de atender las preocupaciones éticas suscitadas por la EGLGH, se propone en esta tesis, un “principio integral de cuidado”. Al momento de aclarar el sentido de este principio es preciso destacar que se ha decidido calificar de “integral” al principio mismo, antes que al proceso de cuidado. Es decir que no se habla de un principio de cuidado integral. El acento no está colocado en el alcance del cuidado como acción o como cualidad, sino en la integralidad de la pauta que regula y guía los procesos de gestión de los riesgos que comporta el procedimiento en estudio. Se trata de un principio que operacionaliza el cuidado brindándole mayor adherencia y eficacia a fin de dar respuesta a una de las críticas centrales a este modelo; la que acentúa la indeterminación del contenido normativo de la noción de cuidado (Radosta, 2021).

La integralidad remite a la necesaria relación que guardan entre sí los diversos elementos comprometidos en el cuidado - procesos, actores, saberes, sectores, etc.- para producir en conjunto un resultado que justifica la participación de cada uno de ellos. Se trata de una integralidad que asume el alcance del impacto de las prácticas de EGLGH y enlaza, en una cadena de responsabilidad compartida (Luna, 2019), por un lado, a los

actores: expertos, progenitores entre sí, individuos editados, entornos, ciudadanía, empresas y estados; por otro lado, la propuesta ética con la legislación nacional e internacional. Finalmente, el principio supone el enlace de las dimensiones afectiva y cognitiva o racional necesario para dar respuesta a los problemas suscitados por la técnica estudiada.

El “principio integral de cuidado” se comportaría, entonces como marco de referencia normativo que orienta los comportamientos hacia lo que se considera correcto: los procesos de cuidado que no resultan de un “querer cuidar” natural o espontáneo, sino de un “necesitar cuidar” como obligación ética colectiva (Noddings, 2008). Asimismo, este principio se valora como primero en tanto determina la orientación y el orden de las restantes pautas de conducta en los procesos de gestión de los beneficios o riesgos que comporta una práctica determinada. Es conveniente aclarar que no debe interpretarse en los términos introducidos por la ética principista, dado que se propone como regla de valoración anterior a cualquier otro principio o máxima de conducta y, en tal sentido, convive y se nutre de otras propuestas de regulación. Finalmente, el principio integral de cuidado asume el carácter de un criterio de decisión compartido, en el marco de la interdependencia situada propuesta por la ética del cuidado (Luna y Salles, 2018), que evalúa y conduce, como se ha sostenido con anterioridad, las responsabilidades personales, profesionales y sociales (Luna, 2019).

Atendiendo la perspectiva planteada por la ética del cuidado, el principio integral de cuidado que de ella se desprende, se considera un aporte significativo a la reflexión respecto de la aceptabilidad ética de la EGLGH desde el momento en que

- enfatiza la relevancia de las relaciones y de los contextos para el reconocimiento y la distribución de las responsabilidades compartidas hacia las personas, las generaciones futuras y la vida en general,
- analiza de manera colectiva y sistemática los potenciales beneficios de la EGLGH como así también los riesgos que conlleva vulnerando las condiciones de vida,
- respeta la autonomía en “clave relacional y situada” evaluando colaborativamente la variedad de factores que la EGLGH trae consigo: el bienestar de las personas, las implicancias de la técnica sobre los individuos, las futuras generaciones y el entorno y las situaciones concretas de las sociedades, y
- atiende las relaciones de poder y la consecuente distribución de las responsabilidades desde un enfoque plural y democrático que asegura el cuidado de los individuos en condiciones dinámicas de vulnerabilidad.

En suma, la ética del cuidado puede dar respuesta a las preocupaciones éticas suscitadas por la EGLGH y a la comprensión expandida de las nociones de “vulnerabilidad”, “autonomía” y “justicia” reconociendo en los aspectos indicados el campo de protección de una bioética fundada en el principio integral de cuidado. En efecto, este modelo ético aporta valores que dan respuesta al carácter preventivo, contextual y relacional que exige la Bioética en la actualidad.

CONCLUSIONES

Como se ha afirmado en el prefacio de este trabajo, el desarrollo de la ciencia y la tecnología en el dominio de la Nueva Genética impacta significativamente en la vida en sus diversas formas desde el momento en que hace posible la alteración del genoma de los seres vivos. En el caso de la EGLGH ese impacto puede evaluarse tanto en el orden fáctico o técnico general, como en el ético o normativo. La evaluación en ambas dimensiones ha puesto en evidencia la convivencia de beneficios y riesgos en este uso de la EG.

Al centrarse en las discusiones bioéticas desencadenadas por esta tecnología, la presente tesis ha puesto de relieve las siguientes conclusiones a modo de recapitulación. En primer lugar, la necesidad de pensar el modelo epistemológico desde el cual se produce, valida, aplica y enseña la ciencia en el dominio estudiado. Las nuevas vulnerabilidades producidas por el movimiento de la ciencia no pueden soslayarse sofisticando los mecanismos de evitación, como tampoco pueden conducir a una especie de permanente “caza de brujas”. Se adhiere entonces a un modelo capaz de asumir la ética como parte inherente del proceder científico. Si se admite que la incertidumbre es inevitable, particularmente en lo que respecta a la EGLGH, es preciso subrayar la consecuente y necesaria responsabilidad de las y los científicos respecto de las consecuencias que sus prácticas suscitan. Responsabilidad entendida como una tarea compartida y no exclusiva de las y los expertos.

Esta primera conclusión conduce a la revisión del papel otorgado a la Bioética en estos asuntos con relación a estas cuestiones. Al respecto se ha inferido que esta disciplina debe liderar la reflexión acerca de las preocupaciones éticas suscitadas por la EGLGH

desde el momento en que la legislación vigente suele promulgarse de manera reactiva, antes que preventiva, y en ocasiones es vinculante. La Bioética, comprendida en términos dinámicos y complejos, es la encargada entonces de llevar a cabo los procesos de deliberación que se requieren para el tratamiento de la cuestión estudiada en un escenario plural, abierto al diálogo y la participación de quienes se hallen implicados.

En tercer lugar, se ha concluido en esta tesis que la complejidad y el alcance de las prácticas de EGLGH reclaman una revisión de nociones fuertemente involucradas en la evaluación ética de las consecuencias de esta tecnología. En esta dirección se ha buscado otorgar mayor adherencia y eficacia operativa a los conceptos de vulnerabilidad, autonomía y justicia implicados en la evaluación bioética de la tecnología estudiada. En lo que respecta a la noción de vulnerabilidad este trabajo ha adscripto el pasaje de una comprensión estática y fija, a una comprensión situada, dinámica y más flexible. Una comprensión semejante permite reflexionar y adoptar decisiones más ajustadas a las vulnerabilidades producidas por los avances científicos, al tiempo que atiende a las transformaciones que individuos, sociedades y ambiente despliegan en respuesta a su fragilidad. Una comprensión que permite ver la interacción de las capas de vulnerabilidad entre sí, el entrecruzamiento de las contingencias y las desigualdades.

En lo que respecta a la noción de autonomía, se puso de manifiesto la necesidad de dejar de lado el sentido individualista del término, para sostener una interpretación relacional. Este cambio en el sentido del término interrumpe la lectura tradicional para instalar un sentido sensible a las mutuas dependencias que en la valoración de la autonomía se construyen con relación a las prácticas de EGLGH.

De la mano de los cambios anteriores, se ha desprendido la necesidad de adoptar una significación sustantiva de la noción de justicia mejor posicionada al momento de atender las preocupaciones éticas derivadas de la EGLGH. Esta significación permite considerar las situaciones individuales, sociales y culturales específicas de vulnerabilidad dentro de un continuo a fin de evaluar cuáles de ellas resultan injustas y qué respuesta precisa cada una.

Por último, esta tesis considera los aportes de la ética del cuidado como un modelo de justificación consistente para el estado actual de la cuestión, desde el momento en que permite equilibrar lo bueno de la incertidumbre y el concepto de gestión de los riesgos. Tras exponer la línea argumental propia de la ética del cuidado se ha advertido la importancia que conceptos como el de interdependencia, relacionalidad y responsabilidad por parte de los distintos actores involucrados, revisten para la evaluación ética de las prácticas de EGLGH.

Se ha insistido en la complejidad, aunque no la novedad, de los problemas que trae consigo la EGLGH y, con ello, en la pertinencia de una ética pública del cuidado basada en el principio integral de cuidado. En efecto, es preciso pensar una forma diferente de ética, menos basada en reglas, que sea relacional y situada, atenta a las personas e instituciones reales, particulares, cuyas vidas encuentran sentido sólo dentro de redes de relaciones individuales personales y sociales. En vistas a este propósito se ha observado que la ética del cuidado aporta valores significativos al momento de abandonar la idea de desigualdades o exclusión como estados naturalizados, para comprenderlos en términos dinámicos, de procesos vinculados con formas de precarización o situaciones concretas de incertidumbre.

Concientes de que un modelo semejante puede constituirse en una respuesta vacía cuando se hace del cuidado una categoría ética común, se ha buscado dar contenido a esta noción recurriendo al “principio integral de cuidado”. Este principio se ha introducido a modo de pauta que regula y orienta los comportamientos, así como criterio compartido de valoración en los procesos de gestión de los beneficios o riesgos y consecuentes vulneraciones suscitadas por el procedimiento estudiado. Se ha destacado que, además de los valores propios del cuidar - sentimiento de empatía, de interconexión y responsabilidad – el principio acentúa la integralidad con la que debe responderse a las problemáticas suscitadas por la EGLGH. Integralidad que asegura la atención a las capas de vulnerabilidad, al carácter relacional y socialmente situado de la responsabilidad y que se construye sobre la base de un diálogo inclusivo en el que participan expertos, progenitores, empresas, estados y ciudadanía. De esta forma se ha afirmado que la ética del cuidado puede constituirse en una respuesta a los conflictos desencadenados por la EGLGH de particular relevancia desde el punto de vista bioético en la medida en que responde al carácter preventivo y no sólo reactivo, que se ha asignado a esta disciplina. Prevención que asume y exige la comprensión compleja de las nociones de vulnerabilidad, autonomía y justicia.

A modo de cierre, se considera que las conclusiones recapituladas constituyen una invitación para profundizar, en estudios posteriores, la posibilidad de una articulación más robusta entre los conceptos resignificados de vulnerabilidad, autonomía y justicia y el principio integral de cuidado. En línea con esta finalidad, se requeriría concretar los dispositivos y herramientas que harían factible las discusiones de mayor amplitud acordes con el alcance de las responsabilidades reconocidas en el trabajo.

BIBLIOGRAFÍA

Agudelo Vélez, C. A. y Martínez Sánchez, L. M. (2013). Terapia génica: una opción de tratamiento y una controversia ética. Revista Salud Uninorte, 29 (2), 341-350. Disponible en http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-55522013000200018&lng=es&tlng=es

Alonso Fernández, S. (2023). Tratamiento del cáncer de ovario mediante edición génica vía CRISPR/CAS: situación actual y futuras perspectivas. Disponible en: <https://titula.universidadeuropea.com/handle/20.500.12880/6425>

Álvarez, S. (2015). La autonomía personal y la autonomía relacional en: Análisis filosófico. 35 (1): 13-26. Disponible en: https://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S1851-96362015000100002&script=sci_arttext

Asociación Médica Mundial (2020). Declaración sobre la edición del genoma humano. Disponible en <https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-sobre-edicion-del-genoma-humano-2/>

Baltimore D, Berg P, Botchan M, Carroll D, Charo A, Church G, Daley G, Doudna J, Fenner M, Greely H, Jinek M, Martin G, Penhoet E, Puck J, Sternberg S, Weissman J, Yamamoto K. (2015). A prudent path forward for genomic engineering and germline gene modification. Science, 2015. Disponible en <http://nrs.harvard.edu/urn-3:HUL.InstRepos:dash.current.terms-of-use#LAA>

Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2002). Principios de ética biomédica. Eds. Loyola.

Disponible en: https://studylib.es/doc/5144548/principios-de-%C3%A9tica-biom%C3%A9dica--de-tom-l.-beauchamp-y-james-f#google_vignette

Bellver Capella, Vicente. 2016. “La revolución de la edición genética mediante CRISPR/cas 9 y los desafíos éticos y regulatorios que comporta.” Cuadernos de Bioética XXVII, no. 2: 223-239. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=87546953009>

Bergel S.D. (2017). El impacto ético de las nuevas tecnologías de edición genética. Rev. bioét. (Impr.). 2017; 25 (3): 454-61. Disponible en <https://www.scielo.br/j/bioet/a/sdjql69BjztwzyMJ39rv63K/?lang=es>

Beriain, M. I. (2019). ¿Modificar o no modificar el genoma de nuestra descendencia? Algunos comentarios a raíz de la Declaración del Comité de Bioética de España sobre la edición genómica en humanos. Revista de Bioética y Derecho, (47), 55-75. Disponible en http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1886-58872019000300006&lng=es&tlng=e

Bilański, G. A. (2023). La apuesta por el desarrollo con nuevas técnicas de edición genética en la Argentina. Mundo agrario, 24(55), 203-203. Disponible en: https://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S1515-59942023000100203&script=sci_arttext

Buedo, P. (2021). Bioética feminista: un marco para pensar la autonomía en salud mental. Revista Redbioética/UNESCO, 13. Disponible

en: https://www.researchgate.net/publication/358863058_Bioetica_feminista_un_marco_para_pensar_la_autonomia_en_salud_mental

Buedo, Paola, & Luna, Florencia. (2021). Toma de decisiones compartidas en salud mental: una propuesta novedosa. *Medicina y ética*, 32(4), 1087-1133. Epub 14 de agosto de 2023. Disponible en: https://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S2594-21662021000401087&script=sci_arttext

Buedo P, Bianchini A, Klas K, Waligora M. (2023). Bioethics of somatic gene therapy: what do we know so far? *Curr Med Res Opin.* 2023 oct; 39(10):1355-1365 Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37772315/>

Bueren, J. A., & Gracia, D. (2016). Terapia génica en línea germinal: Aspectos científicos y éticos. *En Ayuso, C., Dal-Ré, R. y Palau, F. (2016). Ética en la investigación de las enfermedades raras.* Madrid: Editorial Ergon, pp.147-162

Callejo Sordo, E. (2022). La edición del genoma humano analizada desde la Bioética. Tesis de Doctorado. Universidad Nacional de la Ciudad Autónoma de Méjico. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=307033>

Camps, V. (1998): «La ética del cuidado», en Camps, Victoria (ed.) (1998): *El siglo de las mujeres*, Madrid, Ediciones Cátedra: 69-81.

Carroll D, Charo RA. (2015). The societal opportunities and challenges of genome editing. *Genome Biol* [Internet]. 2015; 16:242. Disponible en: <https://genomebiology.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13059-015-0812-0>

Carosio, A., (2007). “Una ética feminista: más allá de la justicia”, *Revista Venezolana de Estudios de la Mujer*, v.12 n.28, Caracas, jun. 2007. Disponible

en: [https://ve.scielo.org/scielo.php?pid=S1316-](https://ve.scielo.org/scielo.php?pid=S1316-37012007000100009&script=sci_arttext)

[37012007000100009&script=sci_arttext](https://ve.scielo.org/scielo.php?pid=S1316-37012007000100009&script=sci_arttext)

Casabona C. (2004). Principio de precaución, Biotecnología y Derecho. Granada: Comares. Disponible en <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=739807>

Chávez-Jacobo, Víctor M. (2018). El sistema de edición genética CRISPR/Cas y su uso como antimicrobiano específico. TIP. Revista especializada en ciencias químico-biológicas, 21(2), e201825. Epub 03 de septiembre de 2020. Disponible en: <https://doi.org/10.22201/fesz.23958723e.2018.2.5>

Cornejo Plaza M. (2018). “Edición genética y eugenesia: nuevas perspectivas éticas y jurídicas” en Lima S. N. y Martínez G. (comps.) (2018). Dilemas éticos y morales en embriones humanos. Abordaje interdisciplinario de salud reproductiva. Buenos Aires: Editorial Ascune

Daniels, N., (1981). “Healthcare Needs and Distributive Justice”, Philosophy and Public Affairs, Vol. 10 N° 2, Spring 1981, pp. 146-179. Disponible en <https://www.morris.umn.edu/academic/philosophy/Collier/International%20Ethics/daniels.pdf>

De Miguel Beriain, I., & Ellacuria, E. P. (2019). Retos éticos y jurídicos que plantea la edición genética embrionaria a la luz del marco legal vigente en el ámbito europeo: una mirada crítica. Anuario de filosofía del derecho, (35), 71-92. Disponible en <file:///C:/Users/huert/Downloads/Dialnet-RetosEticosYJuridicosQuePlanteaLaEdicionGeneticaEm-7090645.pdf>

De Ortúzar, M. (2009). Implicancias éticas del proyecto genoma humano. Informes científicos y técnicos, 1 (1), 179-207. En Memoria Académica. Disponible en: http://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/art_revistas/pr.9512/pr.9512.pdf

De Ortúzar G. (2021) Flacso –Virtual. Diplomatura en Bioética. Problemas particulares de Bioética. Clase 2: “El concepto de autonomía y su aplicación a la práctica sanitaria a través del “consentimiento informado”. Fundamentación teórica y revisión crítica”

De Grazia D. (2005). Enhancement technologies and human identity. J Med Philos. 2005 Jun;30 (3):261-83. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16036459/>

Domingo Moratalla, A. (2019). Cuidado y responsabilidad: de Hans Jonas a Carol Gilligan. Pensamiento. Revista De Investigación E Información Filosófica, 75(283 S.Esp), 357–373. Disponible en: <https://doi.org/10.14422/pen.v75.i283.y2019.019>

Domínguez Alcón, C.; Kohlen, H. y Tronto, J. (2018) El futuro del cuidado. Comprensión de la ética del cuidado y práctica enfermera. Barcelona: Ediciones San Juan de Dios. Disponible en: <https://www.coib.cat/Rendering/Render/ca-ES/d23d4137-42f4-4331-924e-b660473acf64>

Donchin, A., (2023). "Feminist Bioethics", Stanford Encyclopedia of Philosophy. Disponible en: <https://plato.stanford.edu/entries/feminist-bioethics/>

Feito Grande L., (2002). Los derechos humanos y la ingeniería genética: la dignidad como clave, Isegoría, 27 (2002): 151–165. Disponible en <https://isegoria.revistas.csic.es/index.php/isegoria/article/view/559>

Feito, L. (2007). Vulnerabilidad. Anales del Sistema Sanitario de Navarra; 30 (3), 722.

Fineman, M. A. (2008). The Vulnerable Subject: Anchoring Equality in Human Condition. *Yale Journal of Law & Feminism*, 20 (1-2). Disponible en: <http://digitalcommons.law.yale.edu/yjlf/vol20/iss1/2>,

Fineman, M. A. (2010). The Vulnerable Subject and the Responsive State. *Emory Law Journal*, 60 (2), 251-275.

Gilligan, C. (1994). La moral y la teoría. Psicología del desarrollo femenino. México: Fondo de Cultura Económica. Disponible en: <https://es.scribd.com/document/509282892/Gilligan-C-1994-La-moral-y-la-teoria>

Gilligan, C. (1995): «Moral Orientation and Moral Development», en Held, Virginia (ed.) (1995): *Justice and Care: Essential Readings in Feminist Ethics*, Colorado, Westview Press.

Gilligan, C. (2013). La Ética del Cuidado. Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols i Lucas. Cataluña. Disponible en: https://www.revistaseden.org/boletin/files/6964_etica_del_cuidado_2013.pdf

Giono, Luciana E. (2017). CRISPR/Cas9 y la terapia génica. *Medicina* (Buenos Aires), 77(5), 405-409. Recuperado en 09 de abril de 2024, de http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802017000500009&lng=es&tlng=es

Gómez Córdoba A. (2002) Principios éticos y jurídicos del derecho genético en las declaraciones internacionales relacionadas con las intervenciones sobre el genoma humano. Tesis Doctoral en Ciencias Jurídicas de la Pontificia Universidad Javeriana 2010. Disponible en <https://biblioteca.corteidh.or.cr/tablas/r25049.pdf>

González Angulo A.M. y Amado E. (2021). “El debate ético y de regulación sobre el uso de CRISPR-Cas9 en la línea germinal humana” en *Universitas Medica* vol.62 no.4 Bogotá Julio/Diciembre 2021 Epub Septiembre 30, 2021 Disponible en <https://doi.org/10.11144/javeriana.umed62-4.derc>

Habermas, J. (2002). *El future de la naturaleza humana. ¿Hacia una eugenesia liberal?* Barcelona: Paidós

Hall, R.T. y Medina Arellano, M. J., (2021). Sobre la ética de una moratoria en edición genética humana. *Problema anuario de filosofía y teoría del derecho*, (15), 485-509. Epub 31 de mayo de 2022 Disponible en <https://doi.org/10.22201/ijj.24487937e.2021.15.16130>

Harris J. (2002), ‘Intimations of Immortality: The Ethics and Justice of Life Extending Therapies’, in M. Freeman (ed.), *Current Legal Problems* (Oxford: Oxford University Press), 65–95. Disponible en <https://issuelab.org/resources/11944/11944.pdf>

Heler, M. (2000) *Ética y ciencia: la responsabilidad del martillo*. Buenos Aires: Biblos

Held, V. (1995). *Justice and care: Essential readings in feminist ethics*. Routledge

Huergo González, I. (2023) La dimensión ética-jurídica de la tecnología disruptiva de edición genética en embriones en el marco del estado social y democrático de derecho. *Universitas*, 2024, N° 43 / pp. 152-186 ISSN 1698-7950 / doi: <http://dx.do.org/10.20318/universitas.2024.8279>

Jaggar, A. M. (1995). “Caring as a Feminist Practice of Moral Reason” en Held, Virginia (ed.) (1995): *Justice and Care, Essential Readings in Feminist Ethics*, Colorado, Westview Press.

Kant, Immanuel (1981), *Fundamentación para la Metafísica de las Costumbres*. Madrid: Espasa Calpe

Kottow, M., (2003). "The vulnerable and the susceptible", *Bioethics*, Vol. 17, pp.: 462-471, 2003. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/14959710/>

Lacadena, J.-R. (2017). Edición genómica: ciencia y ética. *Revista Iberoamericana De Bioética*, (3), 1–16. <https://doi.org/10.14422/rib.i03.y2017.004>

Lamm E. (2018) *El embrión in vitro. Dilemas éticos en Lima* S. N. y Martínez G. (comps.) 2018. *Dilemas éticos y morales en embriones humanos. Abordaje interdisciplinario de salud reproductiva*. Buenos Aires: Editorial Ascune

Levine C, Faden R, Grady C, Hammerschmidt D, Eckenwiler L, Sugarman J; Consortium to Examine Clinical Research Ethics, (2004). The limitations of "vulnerability" as a protection for human research participants. *Am J Bioeth.* 2004 Summer;4(3):44-9. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16192138/>

Liedo, B. (2021). Vulnerabilidad. *Eunomía. Revista en Cultura de la Legalidad*, 20, pp. 242-257. Disponible en: <https://doi.org/10.20318/eunomia.2021.6074>

Liedo B. (2022) *Cuidar en común. Isegoría*. *Revista de Filosofía moral y política* N.º 66, enero-junio, 2022. Disponible en: <https://doi.org/10.3989/isegoria.2022.66.15>

Lima, N.S. (2018). CRISPR/Cas9: reflexiones bioéticas sobre las modificaciones genómicas. *BAG. Journal of basic and applied genetics*, 29(1), 7-15. Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1852-62332018000100001&lng=es&tlng=es

Lima S. N. y Martínez G. (comps.) (2018). Dilemas éticos y morales en embriones humanos. Abordaje interdisciplinario de salud reproductiva. Buenos Aires: Editorial Ascune

López-Morató, M., Sánchez, M., & Rueda, J. (2022). La edición del genoma humano en la línea germinal: actualización de investigación básica y preclínica, consideraciones éticas y posible candidato para sustituir PGT en las clínicas. Revista Iberoamericana De Fertilidad Y Reproducción Humana, 38(4). Disponible en <https://revistafertilidad.com/index.php/rif/article/view/48>

Luna F. y Salles A. (2008). Bioética: nuevas reflexiones sobre debates clásicos. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica

Luna, F. (2008). “Vulnerabilidad: la metáfora de las capas”, en Revista Lexis-Nexis, Jurisprudencia Argentina, Número especial, IV. Disponible en: https://www.academia.edu/35472747/Vulnerabilidad_la_metafora_de_las_capas

Luna, F. (2009). Elucidating the concept of vulnerability: layers do not label. The International Journal of Feminist Approaches to Bioethics, 2 (1), 120-138. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/315471340_Elucidating_the_concept_of_vulnerability_Layers_not_labels

Luna F. (2011). Vulnerabilidad: un concepto muy útil. Abandonando los “corsés teóricos”. Revista Redbioética/UNESCO; 2(4). Disponible en: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000226684>

Luna, F. (2018). Identificación y evaluación de capas de vulnerabilidad: un camino a seguir. Disponible en <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/dewb.12206>

Luna, F. (2018a). Introducción a la bioética clínica. Clase 1. Bloque I. Diploma Superior en Bioética: Bioética clínica, FLACSO Argentina, disponible en flacso.org.ar/flacso-virtual

Luna, F. (2019). Identifying and evaluating layers of vulnerability – a way forward. *Developing World Bioethics*, 19, 86-95. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/dewb.12206>

Luna, F. (2019). Edición genética y responsabilidad. *Revista de bioética y derecho*, (47), 43-54. Disponible en: https://www.academia.edu/80478094/Edici%C3%B3n_gen%C3%A9tica_y_responsabilidad

Luna F. (2021). Flacso –Virtual. Diplomatura en Bioética. Problemas particulares de Bioética. Clase 3. “Vulnerabilidad y ética de la investigación”

Mackenzie, C. & Stoljar, N. (eds.). (2000). *Relational Autonomy. Feminist Perspectives on Autonomy, Agency and the Social Self*. New York, USA: Oxford University Press.

Mackenzie, C. (2014). The Importance of Relational Autonomy and Capabilities for an Ethics of Vulnerability. En C. Mackenzie, W. Rogers & S. Dodds (eds.). *Vulnerability. New Essays in Ethics and Feminist Philosophy* (33-59). Oxford, UK: Oxford University Press. Disponible en: <https://books.google.com.ar/books?hl=es&lr=&id=9708BAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA33&dq=Mackenzie>

Mackenzie, C.; Rogers, W. y Dodds, S. (eds.). (2014). Vulnerability. New Essays in Ethics and Feminist Philosophy. Oxford, UK: Oxford University Press.

Mackenzie C. (2019). Feminist innovation in philosophy: Relational autonomy and social justice. Women's Studies International Forum. 2019; 72: 144-151. Disponible en: https://genderinstitute.anu.edu.au/sites/default/files/Mackenzie_Feminist-innovation-in-philosophy.pdf

Marfany, G. (2019). Interrogantes y retos actuales de la edición genética. Revista de Bioética y Derecho, (47), 17-31. Disponible en http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1886-58872019000300003&lng=es&tlng=es

Martín Palomo, M. T. (2016). Cuidado, vulnerabilidad e interdependencias. Nuevos retos políticos. Madrid, España: Centro de Estudios Políticos y Constitucionales. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/CRLA/article/view/70897>

Martínez A.G. y Soberón M.V. (2018). Edición de genes empleando el sistema CRISPR-Cas9 en Lima S. N. y Martínez G. (comps.) 2018. Dilemas éticos y morales en embriones humanos. Abordaje interdisciplinario de salud reproductiva. Buenos Aires: Editorial Ascune

Martínez Picabea de Giorgiutti E. (2013). Genética y Bioética: dos espacios convergentes. Buenos Aires: Dunken

Mcpherson I. y Roqué Sánchez M.V. (2019). Análisis ético del principio de vulnerabilidad sanitaria. Cuadernos de Bioética. 2019; 30(100): 253-262. Disponible en: <https://aebioetica.org/revistas/2019/30/100/253.pdf>

Morondo Taramundi, D. (2016). ¿Un nuevo paradigma para la igualdad? La vulnerabilidad entre condición humana y situación de indefensión. Cuadernos Electrónicos de Filosofía del Derecho, 34, 205-221. doi:10.7203/CEFD.34.8916

National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine; National Academy of Medicine; National Academy of Sciences; Committee on Human Gene Editing: Scientific, Medical, and Ethical Considerations, (2017). Human Genome Editing: Science, Ethics, and Governance. Washington (DC): National Academies Press; 2017 Feb 14. PMID: 28796468. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28796468/>

Nelson, H. (1992) “Against Caring” en The Journal of Clinical Ethics. 3 (1). Pp. 8-15. Disponible en: <https://uwethicsofcare.gws.wisc.edu/wp-content/uploads/2020/03/Nelson-H.-L.-1992.pdf>

Noddings N. (1984). “Caring” in Held, V. (1995). Justice and care: Essential readings in feminist ethics. Routledge.

Noddings, N. (2008). Caring and moral education. Handbook of moral and character education, 161-174. Disponible en: https://scholar.google.com/scholar?hl=es&as_sdt=0%2C5&q=Noddings.+A+relationa+l+approach+to+ethics+and+moral+education&btnG=

Nuffield Council on Bioethics (2018). Genome Editing and Human Reproduction: social and ethical issues. London: Nuffield Council on Bioethics. Disponible en <https://www.nuffieldbioethics.org/publications/genome-editing-and-human-reproduction>

Olsen, F. (1990). “El sexo del derecho”, publicado en Kairys, D. (ed.), *The Politics of Law*, Nueva York, Panteón, 1990, pp. 452-467. Traducción de Mariela Santero y Christian Courtis. Disponible en: <http://www.institutoarendt.com.ar/salon/articulos/olsen.pdf>

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (1997). Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos. Disponible en: <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/universal-declaration-human-genome-and-human-rights>

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, (2003). Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos. Disponible en: https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000136112_spa

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, (2005). Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Disponible en https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_spahttps://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_spa

Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas y Organización Mundial de la Salud, (2016). Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos. Disponible en https://cioms.ch/wp-content/uploads/2017/12/CIOMS-EthicalGuideline_SP_INTERIOR-FINAL.pdf

Penchaszadeh, V. (2022). “Ética de la edición genética en seres humanos.” *Revista Colombiana de Bioética* 17, no. 1. Disponible en: <https://revistas.unbosque.edu.co/index.php/RCB/article/view/4046>

Portilla Rodríguez, J. A. (2021). Modelación de la hojarasca en un bosque secundario húmedo tropical: transición Orinoquía-Amazonía, Cuenca del Orinoco, Guaviare-Colombia. Disponible en

<http://repositoriodspace.unipamplona.edu.co/jspui/handle/20.500.12744/950>

Rawls, J. (1979), Una teoría de la justicia. México: Fondo de Cultura Económica.

Salles, A. (2001). Autonomía y cultura: el caso de Latinoamérica. Perspectivas Bioéticas Am, 6(12), 73-86. Disponible en: <https://inif.ucr.ac.cr/wp-content/uploads/2021/11/Perspectivas-Bioeticas.pdf>

Salles A. (2008) “Enfoques éticos alternativos” en Luna, F., & Salles, A. L. (2008). Bioética: nuevas reflexiones sobre debates clásicos. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica. Disponible en: https://es.scribd.com/document/660592397/6-Enfoques-Eticos-Alternativos-Luna-Salles?doc_id=660592397&download=true&order=653680595

Radosta, D. I. (2021). Revisitando la categoría de cuidado: Un análisis ético del cuidado hospice. Apuntes De Bioética, 4(1), 32-51. <https://doi.org/10.35383/apuntes.v4i1.587>

Riquero, L. X. B., Gorotiza, L. B. D., Londo, A. J. L., & Ochoa, K. H. I. (2019). La edición genética: vanguardia de la medicina del siglo XXI. RECIAMUC, 3(3), 168-191. Disponible en: <https://reciamuc.com/index.php/RECIAMUC/article/view/273>

Salles A. (2008). Enfoques éticos alternativos. En: Luna F, Salles A. Bioética: nuevas reflexiones sobre debates clásicos. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica. 2008; 92-98.

Santaló J. y Casado M. (coords.), (2016). "Documento sobre bioética y edición genómica en humanos", Edicions de la Universitat de Barcelona, 2016, Barcelona. ISBN 978-84-475-4073-0. Disponible en <http://hdl.handle.net/2445/105022>

Santos, LÍlian. (2023). Transhumanismo y gobernanza global de la edición del genoma humano. Temas comunes e implicaciones para la bioética. Medicina y ética, 34(4), 1089-1163. Epub 05 de diciembre de 2023. <https://doi.org/10.36105/mye.2023v34n4.05>

Savulescu, J. (2009). Genetic interventions and the ethics of enhancement of human beings. Readings in the Philosophy of Technology, 417-430. Disponible en: <https://digibug.ugr.es/bitstream/handle/10481/43310/GA%2032-2-07%20Julian%20Savulescu.pdf?sequence=6>

Schleidgen S, Dederer HG, Sgodda S, Cravcisin S, Lüneburg L, Cantz T, Heinemann T. (2020). Human germline editing in the era of CRISPR-Cas: risk and uncertainty, inter-generational responsibility, therapeutic legitimacy. BMC Med Ethics. 2020 Sep 11;21(1):87. Disponible en : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32912206/>

Spielthener G. (2012). Risk-Benefit Analysis: From a Logical Point of View. Bioethical Inquiry (2012). 9:161–170 DOI 10.1007/s11673-012-9366-y Disponible en <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23180259/>

Tajer, D. J., Luna, F., Faur, E. C., Imhoff, D. S., & Saletti, L. (2020). Salud y ética feminista del cuidado: Desafíos en el contexto COVID-19. Disponible en: <https://ri.conicet.gov.ar/handle/11336/176076>

Ten Have, H. (2016). *Vulnerability: Challenging Bioethics*. Oxon, UK/New York, USA: Routledge. Disponible

en: <https://www.taylorfrancis.com/books/mono/10.4324/9781315624068/vulnerability-henk-ten>

Tronto, J. C. (1995). Women and caring: What can feminists learn about morality from caring? [1989]. In *Justice and care* (pp. 101-116). Routledge.

Tronto, JC (2018). Mujeres y cuidados: ¿Qué pueden aprender las feministas sobre la moralidad a partir del cuidado? [1989]. En *Justicia y cuidados: lecturas esenciales sobre ética feminista* (pp. 101-115). Taylor y Francis. <https://doi.org/10.4324/9780429499463>

Tronto, J. (2020). *¿Riesgo o cuidado?* Buenos Aires: Fundación Medifé. Disponible en: <https://ugr.edu.ar/wp-content/uploads/2023/06/Riesgo-o-cuidado-DIGITAL.pdf>

Vaglio-Cedeño, C., Rodríguez, E. J., & Morales, F. (2023). Aplicaciones clínicas de la herramienta CRISPR-Cas. *Acta Médica Costarricense*, 65(3), 113-123. Disponible en: https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?pid=S0001-60022023000300113&script=sci_arttext

Vidiella, G. (1993). El comunitarismo y los límites de la justicia como imparcialidad. *Revista Latinoamericana de Filosofía* 19 (1):149. Disponible en: <https://philpapers.org/rec/VIDECY>

Vidiella G. (2021). Flacso –Virtual. Diplomatura en Bioética. Problemas particulares de Bioética. Clase 1. “Justicia y distribución de recursos en salud”

WHO Expert Advisory Committee on Developing Global Standards for Governance and Oversight of Human Genome Editing, (2021). Human Genome Editing: position paper. Geneva: World Health Organization; 2021. Disponible en <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/342485/9789240030404-eng.pdf?sequence=1>

WHO Expert Advisory Committee on Developing Global Standards for Governance and Oversight of Human Genome Editing, (2021). Human genome editing: a framework for governance. Geneva: World Health Organization; 2021. Disponible en <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/342484/9789240030060-eng.pdf?sequence=1>

Young, I. M. (2010). Responsibility for justice. Oxford, UK: Oxford University Press. Disponible en: <https://www.researchgate.net/publication/275164648>