



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE
MÉXICO
FACULTAD DE FILOSOFÍA Y LETRAS**

**ANÁLISIS BIOÉTICO DEL CONCEPTO DE
“MEJORA” EN LA FILOSOFÍA TRANSHUMANISTA:
¿OPORTUNIDAD O VENTAJA?**

TESIS

**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN FILOSOFÍA**

**PRESENTA:
SOFÍA TERESA DÍAZ TORRES**

**DIRECTOR DE TESIS
DR. ALBERTO RUIZ MÉNDEZ**



CIUDAD UNIVERSITARIA, CD. MX, 2023



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Índice

Resumen.....	4
Abstract.....	5
Introducción.....	6
Capítulo 1. Antecedentes de la Investigación.....	10
Problema de Investigación.....	10
Justificación.....	11
Pregunta de Investigación.....	12
Objetivo.....	12
Metodología.....	13
Capítulo 2. Transhumanismo.....	20
De la Ética a la Bioética.....	20
Transhumanismo como enfoque teórico.....	23
Transhumanismo como problema bioético.....	29
Posthumanismo.....	33
Capítulo 3. Mejora, biomejoramiento o <i>enhancement</i>	37
Mejora desde la postura transhumanista.....	37
Argumentos en contra de la mejora.....	40
Eugenesia.....	43
Autodeterminación y la autonominación.....	44
Biomejoramiento práctico.....	46
Capítulo 4. Ejemplo práctico del mejoramiento.....	50
Visión general de la ingeniería genética.....	50
Marco normativo mexicano.....	57
Alcances y Contexto actual.....	64
Riesgos de la modificación genética.....	67
Conclusión.....	74
Recomendación.....	74
Referencias bibliográficas y otros materiales.....	75
Anexos.....	90

Anexo 1. Matriz de congruencia..... 90

Relación de Figuras

Figura 1. Fuentes de Información 15
Figura 2. Diagrama de flujo PRISMA 17
Figura 3. El espacio de distintas formas del Ser 30
Figura 4. Ejemplo de tecnología en el proyecto transhumanista 32
Figura 5. Puntos de partida en la Mejora y la Terapia 43
Figura 6. Elementos del Código Genético 52
Figura 7. Herencia y modificación en las células germinales y somáticas 56
Figura 8. Anemia de células falciformes 66
Figura 9. Enfermedades en relación con la calidad y esperanza de vida.. **Error! Bookmark not defined.**

Relación de Tablas

Tabla 1. Declaración Transhumanista 25
Tabla 2. Valores Transhumanistas..... 28
Tabla 3. Ejemplos de tecnología y su aplicación..... 48
Tabla 4. Características de las células somáticas y germinales 54
Tabla 5. Fases de los Ensayos Clínicos 69

Resumen

Antecedentes: desde el enfoque transhumanista, es necesario modificar las características que generan directamente sufrimiento para mejorar la vida humana. Sin embargo, el análisis transdisciplinar del concepto de mejora es esencial para orientar la toma de decisiones desde una perspectiva centrada en el paciente, ya que aún no se han aclarado los casos en los que la modificación individual de una característica física es correcta -y no-. **Objetivo:** analizar los argumentos en torno a la distinción entre oportunidad y ventaja en el concepto de mejora utilizando la hermenéutica documental para proponer una recomendación bioética a los responsables de la toma de decisiones públicas. **Metodología:** enfoque cualitativo mediante hermenéutica documental dividido en tres partes: lectura, análisis e interpretación crítica de las fuentes de información. **Resultados:** la autodeterminación y la autonominación influye en la presencia o ausencia de enfermedad, lo que define si una técnica es de mejora o de tratamiento. Sin embargo, cuando la modificación humana se sitúa en el contexto social, se convierte en una oportunidad o en una ventaja frente a los demás. **Conclusión:** en un contexto de recursos limitados, las características que deben -o no deben- modificarse se convierten en un problema público que requiere recomendaciones prácticas para la distribución equitativa de los recursos. Por lo tanto, este proyecto propone una escala para orientar a los responsables de la toma de decisiones sobre la priorización de las alteraciones fisiológicas que deben abordarse de forma primaria y secundaria.

Abstract

Background: *from the transhumanist approach, it is necessary to modify the characteristics that directly generate suffering to improve human life. However, transdisciplinary analysis of the concept of enhancement is essential to guide decision-making from a patient-centered perspective because the cases in which individual modification of a physical characteristic is correct - and not - have yet to be clarified.* **Objective:** *to analyze the arguments surrounding the distinction between opportunity and advantage in the enhancement concept using documentary hermeneutics to propose a bioethical recommendation to public decision-makers.* **Methodology:** *a qualitative approach using documentary hermeneutics divided into three parts: reading, analysis, and critical interpretation of information sources.* **Results:** *self-determination and self-nomination defines the presence or absence of disease, which determines whether a technique is for improvement or treatment. However, when human modification is placed in the social context, it becomes an opportunity or advantages vis-à-vis others.* **Conclusion:** *in the context of limited resources, the characteristics that should - or should not - be modified become a public problem that requires practical recommendations for the equitable distribution of resources. Therefore, this project proposes a scale to guide decision-makers on prioritizing physiological alterations that should be addressed primarily and secondarily.*

Introducción

La intención de la actividad médica contemporánea ha pasado de ser una actividad centrada en la enfermedad (modelo médico) para concentrarse en el paciente, dejando de lado el alicho de la suma de los años de vida para dar valor a las experiencias y deseos de los individuos que se desarrollan en un entorno físico, social y ambiental (modelo biopsicosocial)¹. Por este motivo, la cuestión sobre cómo los pacientes experimentan los procesos de salud-enfermedad se ha convertido en un tema central de la Bioética.

A finales del siglo XX, y con el acelerado advenimiento de la tecnología², surgió el Transhumanismo como una propuesta teórica, una corriente filosófica y un enfoque bioético cuya idea central, a través de la cual desarrolla sus argumentos, es la obligación bioética que implica el desarrollo tecnológico (Harris, 2010). La biotecnología puede mejorar la condición humana erradicando -o al menos disminuyendo- las características inherentes a la vida que implican sufrimiento, individual o para la humanidad. De ahí que esta idea fundamente la obligación bioética del uso de la biotecnología.

Entonces, para mejorar la vida humana, desde el enfoque transhumanista, habría que modificar directamente las características que generan dolor o sufrimiento, como las enfermedades, las discapacidades y las deficiencias. Sin embargo, los procesos de salud-enfermedad, desde una postura centrada en el paciente, son **autodeterminados** y autonominados.

¹ Seoane (2011) repasa las múltiples formas de concepción y tratamiento de la discapacidad a lo largo de la historia. La revisión comienza con el modelo médico, que considera la discapacidad desde una perspectiva biológica como un problema individual a eliminar. A continuación, el modelo social concibe la enfermedad como una construcción social desarrollada en un entorno. Posteriormente, el modelo biopsicosocial sintetiza los modelos anteriores donde la discapacidad es "un fenómeno multidimensional, resultado de la interacción de las personas con su entorno físico y social, que integra los diversos factores de funcionamiento y discapacidad junto a los factores ambientales que interactúan con ellos" (p. 148), y el modelo de la diversidad enfatiza el valor de la discapacidad como diferencia, lo que ha sugerido nuevas perspectivas y nociones. Por último, revisa el modelo de los derechos como consolidación de respuestas teóricas y normativas para la consideración de las personas con discapacidad.

² La tecnología que podría mejorar la condición humana abarca desde la biotecnología, como la ingeniería genética, la biónica y la biología sintética, hasta la inteligencia artificial y la nanotecnología molecular. Se abordan los ejemplos y se ahonda en los usos en el capítulo 2.

Es decir, la forma en la que se vive una alteración fisiológica excede al diagnóstico médico y, por el contrario, depende de la forma en la que los pacientes deciden vivirla. La autodeterminación refiere a lo que el paciente decide ser y hacer ante un diagnóstico y la autonominación refiere a la forma en la que el paciente llama a su diagnóstico: enfermedad, dolencia, discapacidad, o forma de vida.

Así, esta búsqueda de la reducción del dolor implica la pregunta por los límites, el alcance práctico y el impacto personal o social que podría tener la modificación tecnológica de la condición humana.

La conceptualización de los límites da lugar a la distinción entre los conceptos antagónicos de Terapia y Mejora, mutuamente excluyentes. La Terapia implica la respuesta a una alteración (una enfermedad, una discapacidad u otro tipo de cambio en la función fisiológica de una parte del cuerpo) para compensar y mejorar la anormal función de un sistema³. En cambio, la Mejora -cuyos sinónimos son *Enhancement*, *Bio-improvement* – se refiere a la modificación humana a través de biotecnología para mejorar la función de un sistema. El antagonismo de ambos conceptos radica en la presencia (en la Terapia) y ausencia (en la Mejora) de la alteración de lo que se considera normal.

Sin embargo, en un contexto de recursos limitados e individualidades diversas, las características que deben -o no- modificarse se convierten en una cuestión pública que requiere recomendaciones prácticas para la distribución equitativa de los recursos.

Lo anterior, y en la misma línea sobre los límites entre Terapia y Mejora, plantea la pregunta: ¿dónde debe trazarse la línea divisoria bioética entre el uso Terapéutico y Potenciador de la biotecnología emergente? La presente investigación lleva a cabo un análisis bioético del

³ Varios sistemas orgánicos componen el cuerpo humano en función de sus características morfofuncionales fundamentales. Es decir, sistema, como concepto, implica el conjunto de órganos que desempeñan una función común (Rosell Puig, et al., 2004).

concepto de la filosofía transhumanista "Mejora" con el objetivo de analizar los argumentos en torno a la distinción de oportunidad y ventaja en el concepto de mejora, mediante hermenéutica documental para proponer una recomendación bioética a los tomadores de decisiones públicas.

Así, en el primer capítulo, titulado "Antecedentes de la investigación", se presenta el problema de investigación, del que surge la pregunta de investigación, y se argumenta en la justificación por qué el análisis bioético es el enfoque del problema del concepto de "Mejora" en la filosofía transhumanista. Posteriormente, el capítulo presenta el objetivo y explica que la metodología utilizada es un enfoque cualitativo con hermenéutica documental utilizando múltiples fuentes de información debido a la perspectiva transdisciplinaria de la Bioética. Posteriormente, el capítulo presenta el reconocimiento de los alcances y limitaciones del presente análisis.

El segundo capítulo ofrece una transición de la Ética a la Bioética como una forma de Ética Práctica. Aquí se presenta el Transhumanismo como planteamiento teórico (fase semiótica) y como problema bioético (fase contextual), además, se describe la propuesta ética que han diseñado los filósofos del Transhumanismo.

A continuación, el tercer capítulo explora un ejemplo práctico de los límites y consecuencias que podría tener el *Enhancement* cuando se escapa de la teoría. Esta investigación seleccionó la modificación genética porque es un ejemplo de posibilidad práctica y contemporánea de modificar lo más inherente a la condición humana, el ADN. Además, la posibilidad de editar el genoma humano da lugar a dilemas filosóficos y éticos centrados en las difusas líneas que separan la terapia de mejora y la eugenesia.

El capítulo revisa inicialmente las posibilidades científicas en el mejoramiento genético humano con una visión general de los conceptos de ingeniería genética (fase semiótica). Luego

identifica el alcance y el contexto actual a nivel mundial y contextualiza la situación en América Latina revisando su marco regulatorio (fase contextual). Además, con los antecedentes establecidos, este capítulo explica los riesgos de la modificación genética, divididos en dos categorías: los riesgos técnicos y tangibles individuales desde el punto de vista científico y los argumentos académicos sobre el impacto social de la modificación genética. Esto revela los dilemas y problemas éticos, bioéticos y filosóficos de la modificación genética para corregir enfermedades, trastornos, discapacidades o alteraciones.

Por último, el capítulo cuarto aborda Mejora, Biomejoramiento o *Enhancement*, explica el concepto de Mejora desde la posición de John Harris, representante del Transhumanismo (fase semiótica), además, muestra la biotecnología utilizable (fase contextual). En el mismo capítulo se aborda el debate en torno al concepto de Eugenesia, se abordan los conceptos de Oportunidad y Ventaja desde el Enfoque de las Capacidades para revisar el problema teórico desde el contexto social.

Así, se concluye que, en un contexto de recursos limitados, las características que deben - o no- ser modificadas se convierten en un problema público que requiere recomendaciones prácticas para la distribución equitativa de los recursos. Por lo tanto, este proyecto propone una graduación de la afección para orientar a los responsables de la toma de decisiones sobre la priorización de las alteraciones fisiológicas que deben abordarse de forma primaria y secundaria.

Capítulo 1. Antecedentes de la Investigación

Problema de Investigación

En el enfoque transhumanista, es una obligación ética modificar directamente las características que generan sufrimiento para mejorar la vida humana. En un primer momento, se plantea la cuestión de si el beneficio que se va a obtener merece o no los riesgos en los que se incurre y si es seguro o moralmente permisible negar a los individuos la libertad de tomar esta decisión por sí mismos.

En los casos con un grado apreciable de riesgo, este equilibrio puede favorecer sólo el tratamiento de enfermedades graves y discapacidades. El beneficio de una mejora que produzca alguna mejora trivial en la calidad de una vida ya buena podría juzgarse menos valioso que una intervención que salve una vida o mejore drásticamente una enfermedad genética. Surge la cuestión sobre cómo realizar el cálculo entre lo que es tratamiento o mejora.

Esta cuestión no puede ser decidida únicamente por la ciencia o el individuo exento de su sociedad, porque la transición de las nuevas tecnologías de los principios científicos a la práctica clínica requiere un discurso en el que participen todas las partes interesadas: científicos, filósofos, responsables políticos, profesionales y el público. Pues, en un contexto de recursos limitados, las características que deben -o no deben- modificarse se convierten en una cuestión pública que requiere recomendaciones prácticas para la distribución equitativa de los recursos.

Justificación

El argumento transhumanista a favor de la modificación de la condición humana a través de los avances tecnológicos concluye que si se posee biotecnología que mejora la condición humana, es una obligación ética utilizarla. Donde se considera que la forma de mejorarla es modificando directamente las características que generan dolor, entendidas como enfermedades, discapacidades o alteraciones.

Sin embargo, con los cambios de paradigmas sobre los procesos de salud-enfermedad, donde se opta por una postura centrada en el paciente, estos procesos son autodeterminados y autonominados. Así, esta búsqueda de la reducción del sufrimiento implica la pregunta sobre el impacto individual o social que podría tener la modificación tecnológica de la condición humana y en un contexto de recursos limitados e individualidades diversas, las características de la condición humana que deben -o no- modificarse, a través de la biotecnología, se convierten en una cuestión pública que requiere recomendaciones prácticas para la distribución equitativa de los recursos.

Por lo tanto, es necesario reevaluar, repensar y analizar contextualmente los conceptos de mejora y terapéutica en su relación con los conceptos de salud, enfermedad, discapacidad y deficiencia. De esta forma, en la presente investigación, se abordará este problema desde la teoría y sus antecedentes; y, a través, del estudio de un ejemplo práctico donde la distinción conceptual entre terapéutica y mejora se extiende a otros conceptos, como salud, enfermedad, dolencia y discapacidad.

Pregunta de Investigación

¿Cuáles es la distinción entre oportunidad y ventaja en el concepto de mejora desde la Filosofía Transhumanista?

Objetivo

Analizar los argumentos en torno a la distinción de oportunidad y ventaja en el concepto de mejora, mediante hermenéutica documental para proponer una recomendación bioética a los tomadores de decisiones públicas.

Metodología

El análisis bioético de la presente investigación tiene por metodología un enfoque cualitativo, que utiliza la hermenéutica documental como técnica que consiste en la lectura, análisis e interpretación crítica de las fuentes de información. Esta técnica tiene como objetivo averiguar lo que hay propiamente en el texto como una búsqueda de su significado, que da valor al principio de literalidad del texto (Bicocca, 2008). Pues, se entiende que el texto es el punto de partida que deviene en cuestionabilidad para el investigador y en una pluralidad de posibilidades interpretativas (Gadamer, 1994).

En la medida en que la naturaleza de la realidad que estudia la filosofía se lo permite, ha de buscar el mayor rigor y exactitud posibles en su conocimiento. Así, a partir de esta metodología, la investigación se obtuvieron fuentes de información diversas que se abordaron, analizaron e interpretaron para realizar un análisis crítico de los argumentos en torno al concepto de mejora, para su posterior discusión y desarrollo de una conclusión práctica propia de una recomendación bioética.

Obtención de las fuentes de información

La investigación, tanto la filosófica como la bioética, parte de la consideración de lo previamente pensado sobre la realidad y sus problemas. En consecuencia, el primer paso del estudio es la obtención de fuentes de información que tornan tangibles pensamientos ya expresados.

Así, el presente análisis no se limita al texto escrito publicado en fuentes académicas como único elemento material a través del cual se comunica el pensamiento. La palabra escrita filosófica es una variante de la expresión humana, como lo son la ley, la literatura, el cine y la ciencia. Cada expresión está cargada de significado; por lo tanto, es objeto de análisis e

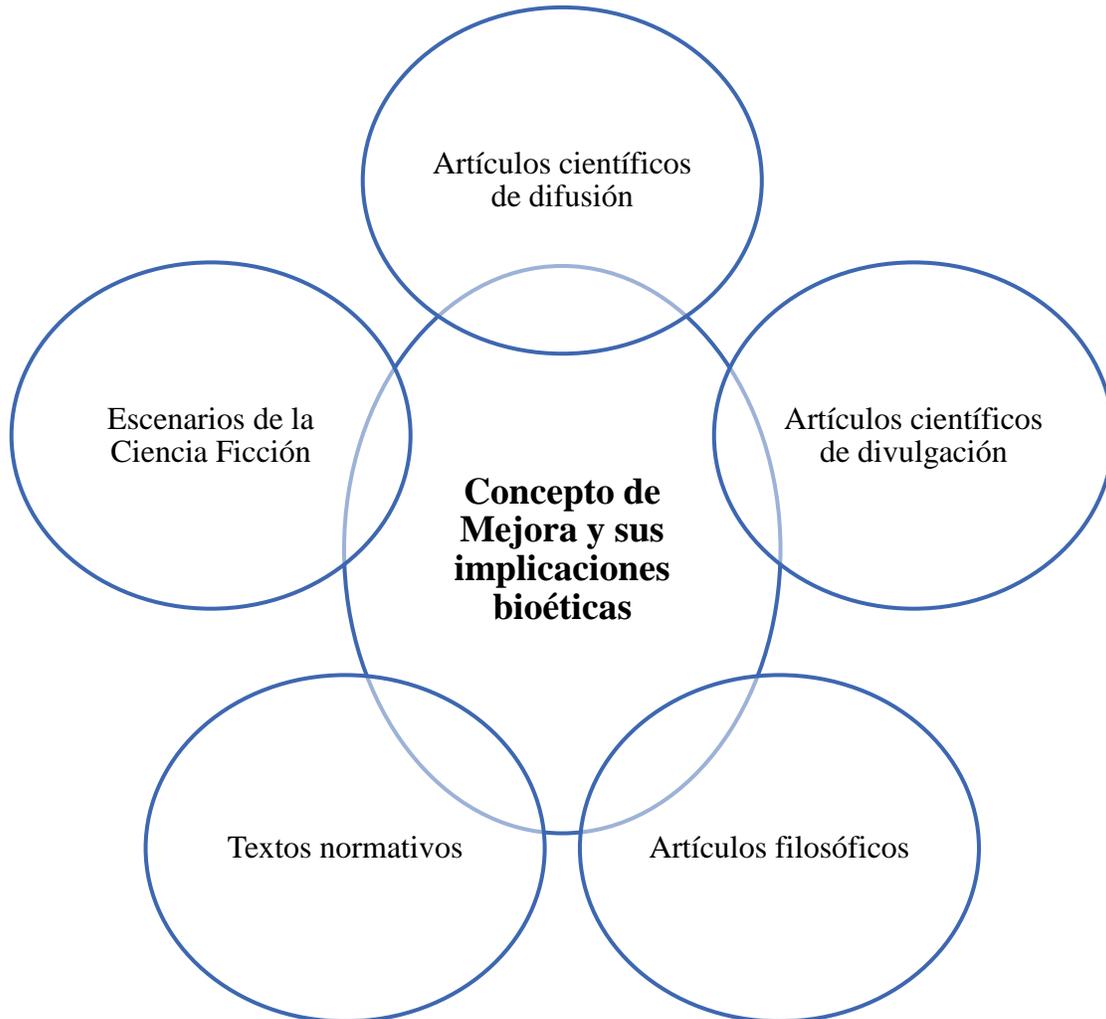
interpretación, como lo son otros signos o gestos humanos e, incluso, los de la Naturaleza. Por ello, con la intención de abordar el problema desde múltiples aristas y retomando la transdisciplinariedad de la bioética, se consultaron múltiples fuentes de información.

La metodología reconoce dos tipos de revisiones de la literatura: sistemática y narrativa. La diferencia entre ambas radica en su método⁴. Mientras que las revisiones narrativas obtienen datos de diferentes fuentes sin una regla paso a paso, las revisiones sistemáticas tienen directrices. Por ello, se dice que el principio de las revisiones sistemáticas es que “un investigador independiente podría realizar el mismo proceso de identificación y obtener el mismo conjunto de datos” (Sena et al., 2014, p. 738).

Así, en la Bioética, el método de revisión sistemática ayuda a evaluar los argumentos porque consolida la apertura a los hallazgos. En este caso, los y las investigadoras podría encontrar argumentos antagónicos a los suyos y no verse inmerso en cámaras de eco donde todos los autores tienen la misma postura. Para el diálogo activo son clave las revisiones bioéticas donde se aborden posturas a favor, en contra y puntos medios en torno a la problemática bioética.

⁴ Según Sena et al. (2014), por un lado, el beneficio de las revisiones narrativas es que incluyen una amplia visión general de la información relevante, tal vez interpretada por un autor experimentado y atemperada por años de conocimiento práctico del campo. No obstante, los métodos de selección utilizados para identificar los estudios que contribuyen a la revisión a menudo deben ser más transparentes. La credibilidad otorgada a los estudios individuales es inherentemente subjetiva y a menudo debe aclararse. A menudo, el propio revisor puede ser incapaz de articular los procesos a través de los cuales llegó a las conclusiones presentadas. Por otro lado, las revisiones sistemáticas no están libres de sesgos, pero la transparencia de los métodos está diseñada para reducirlos. En una revisión sistemática, se exige al investigador que describa las metas, los objetivos y la metodología, además, el autor concluye con elementos cuantitativos o un metaanálisis, donde la transparencia y la objetividad proporcionan un marco de análisis para los resultados.

Figura 1. Fuentes de Información



Nota. Se muestran las fuentes de información en su interrelacionalidad, pues el análisis bioético, en su transdisciplinariedad, necesita evaluar el mismo problema desde múltiples aristas epistemológicas. Elaboración propia.

Revisión narrativa de la Literatura. Para establecer el marco teórico se acudió a las fuentes primarias de los autores transhumanistas más relevantes y en *Google Scholar* se buscó bibliografía sobre el concepto de mejora, utilizando también el anglicismo *enhancement*. Asimismo, se identificaron artículos de divulgación que dieron la pauta a las referencias cinematográficas para atender a las visiones de la Ciencia Ficción.

Revisión sistemática de la Literatura. Con la intención de identificar sistemáticamente los argumentos académicos en torno a la mejora genética como forma de mejora práctica, esta investigación utiliza una revisión sistemática.

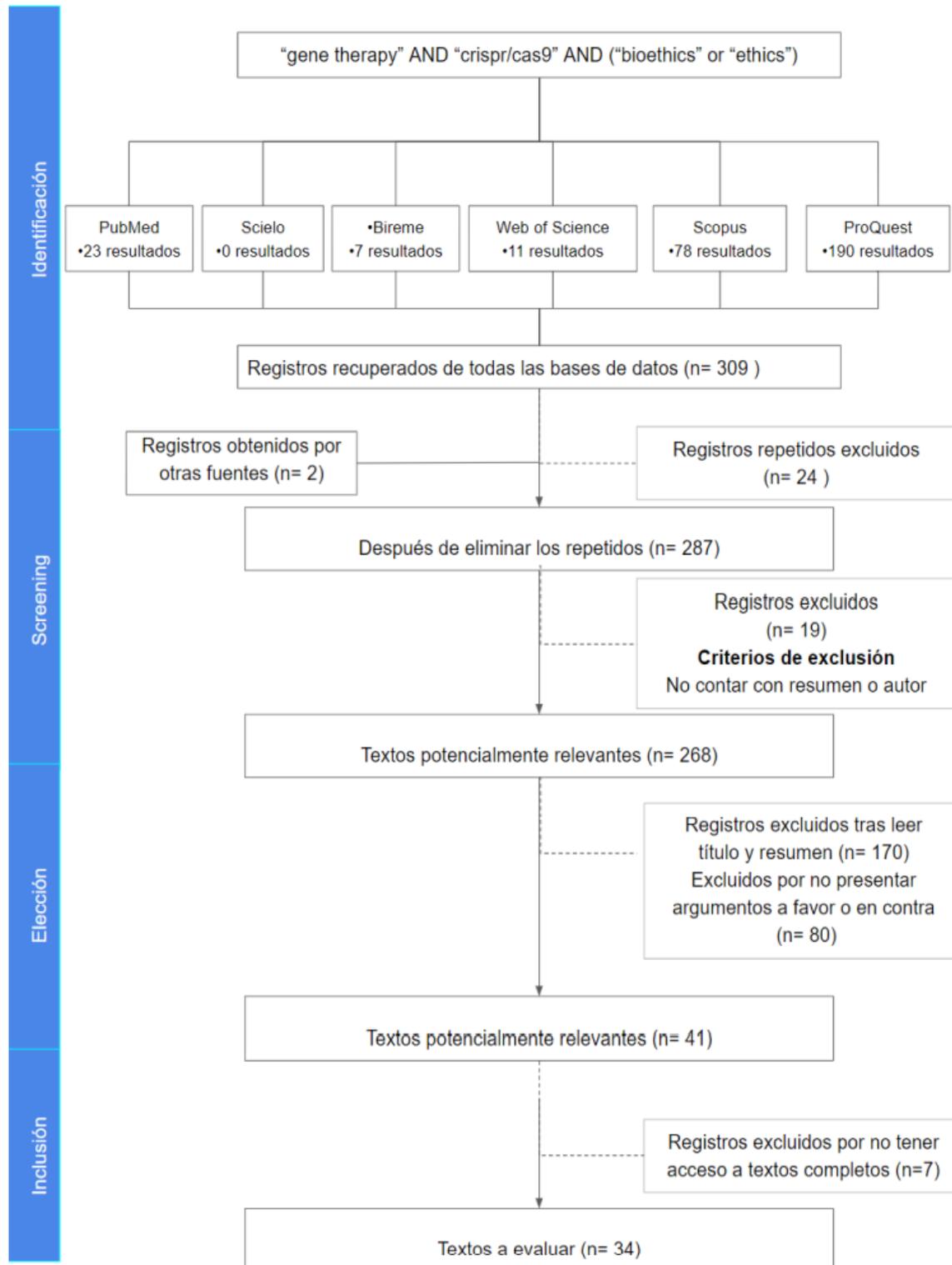
Así, la pauta para la presente revisión sistemática fueron las recomendaciones de las declaraciones “*Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses*” (PRISMA) (Page et al., 2021) y las bases de datos utilizadas fueron PubMed, Scielo, Web of Science, Scopus, Bireme y ProQuest. Los motores de búsqueda fueron: "terapia génica", "CRISPR/Cas9", "bioética o ética práctica", con sus correspondientes traducciones al inglés.

Las bases de datos nombradas otorgaron 309 resultados en total, que se redujeron a 287 textos eliminando los resultados repetidos. PRISMA recomienda aplicar criterios de eliminación, donde se eligió: no tener autor o resumen. Así, tras descartar, quedaron 268 textos por revisar. Se revisaron todos los títulos y resúmenes, y se identificaron 41 textos potencialmente relevantes. Siete de ellos no tenían acceso completo, por lo que se seleccionaron 34 textos para el análisis cualitativo de contenido. En el diagrama 2 se muestran gráficamente los pasos seguidos según las directrices de PRISMA.

Atlas. Ti fue el software para el análisis cualitativo de cada publicación según el método presentado por Cáceres (2008), donde se seleccionaron los argumentos en torno al concepto de "mejora" como principal categoría, los cuales se agruparon posteriormente a partir de las subcategorías: “a favor”, “punto medio” y “en contra”. No se hicieron exclusiones por temporalidad o por idioma, por lo que se revisaron textos en inglés, español, francés e italiano que datan del 2015 al 2021⁵.

⁵ Los resultados del análisis cualitativo se presentan en el capítulo 4, en la sección “Argumentos académicos sobre sus riesgos”.

Figura 2. Diagrama de flujo PRISMA



Nota. Elaboración propia según Page et al. (2021)

De la misma forma, se recurrió a los documentos que establecen el marco normativo en México para conocer lo que en el país está permitido y penado, por lo que se obtuvieron los acuerdos internacionales a los que el país está suscrito y, a través de la pirámide de Kelsen, se obtuvieron los documentos que rigen a la nación.

Con lo anterior, se obtuvieron múltiples posturas del concepto de mejora y sus implicaciones bioéticas para dar paso al análisis filosófico y balance crítico desde el ejemplo de la ingeniería genética. Adicionalmente, se reconoce la imposibilidad de agotar todas las aristas epistemológicas y fuentes de información sobre el problema aquí abordado.

Abordaje, lectura, análisis e interpretación crítica

Abordaje y lectura. Según lo desarrollado por Bicocca (2008), el abordaje del texto no se limita a la descodificación de los signos grabados en el papel o en el escenario cinematográfico, sino que profundiza en recuperar los elementos que dan significado a lo que el autor ha querido transmitir. Por ello, se buscan argumentos y, a partir de su reconocimiento, se profundiza en el tema al contrastar los argumentos con otras fuentes de información para contribuir al análisis y reconocimiento de sus consecuencias.

Análisis. El análisis crítico compartido por la Bioética y la Filosófica necesita de una tarea interpretativa que permita alcanzar el sentido y el significado de su contenido. En este caso, el intérprete tiene que descubrir o desvelar el significado o sentido que encierra ese contenido para comprender el sentido original que el autor quiso expresar.

Este estudio requiere una lectura atenta y un momento interpretativo crítico, del que no se libra la elaboración teórica del filósofo, que posee y comunica su pensamiento original. Sin perjuicio de los diferentes niveles en los que una tradición filosófica puede condicionar el pensamiento y la perspectiva de los problemas filosóficos, lo que cabe señalar aquí es que este

elemento es una parte integral que considerar en el proceso metodológico de la investigación en filosofía.

Interpretación crítica. Bicocca (2008) propone dos fases para interpretar un texto filosófico: la lingüística y la sistémica. La primera fase implica el análisis del contexto de una lengua determinada y la segunda fase recurre al contexto sistémico. La combinación de ambas fases permite conocer el significado de un conjunto de términos en la totalidad de un determinado pensamiento.

Necesidad de una conclusión práctica

La Bioética, como forma práctica de la Ética, otorga recomendaciones para orientar el actuar humano; únicamente da recomendaciones que no vinculan legalmente a los actores pero que pueden ser el fundamento teórico de la legislación o de acuerdos nacionales, regionales o transnacionales.

Tomadores de decisiones. Los responsables de la toma de decisiones influyen en las esferas del entorno sociopolítico mediante la movilización de los recursos disponibles del Estado, a través de diferentes instrumentos de poder y la comprensión de la política. El concepto, para el presente trabajo de investigación, incluye a las personas en la Política, a los participantes de los Comités de Ética en la Investigación, de Ética hospitalaria y los de Bioética.

En las organizaciones tanto públicas como privadas, aparece la necesidad de tomar decisiones para materializar el desarrollo (Campo y Cárdenas, 2007). Por lo tanto, el análisis bioético de un problema teórico, idealmente, concluye con la formulación de una conclusión que oriente en forma práctica.

Capítulo 2. Transhumanismo

De la Ética a la Bioética

La Ética, rama de la Filosofía, es “la explicación y fundamentación filosófica del fenómeno moral, (...) que se presenta primeramente como un fenómeno originario humano donde el individuo experimenta la diferencia entre las propias acciones buenas y las malas” (Brugger, 1995, p. 222). La Ética se pregunta por los fenómenos morales, investiga y fundamenta determinadas normas en casos particulares de la vida individual y comunitaria.

Según Brugger (1995), la Ética sigue “el método de reflexión filosófica y crítica sobre los datos de la experiencia moral, de forma que no consiste en un mero empirismo o en el recurso a un mero sentimiento no analizable” (p. 222). Se dice que la Ética ha trascendido al ámbito reflexivo y desde finales del siglo XX, se ha tendido al desarrollo de la Ética Aplicada, como un conjunto de investigaciones éticas interesadas en la solución de particularidades, las ramas de la Ética aplicada incluyen a la Ética de los Negocios, Ética ecológica, y a la Bioética.

Argumentan Abbagnano et al. (2008) que algunos de los motivos por los que la Ética se ha extrapolado a otras áreas del conocimiento son:

- 1) La crisis de las creencias morales comunes: ante el cuestionamiento, algunas costumbres y valores tradicionales pierde su justificación y los criterios usuales del bien y del mal se ponen en tela de juicio.
- 2) La complejidad estructural moderna: nuevas situaciones que requieren nuevos códigos de comportamiento.
- 3) La mayor sensibilidad en la confrontación con el otro (humano o extrahumano) y la necesidad de garantizar la coexistencia entre razas, culturas y formas de vida diversas.
- 4) El acelerado desarrollo tecnológico capaz de intervenir en lo más profundo del medio

ambientales, del ser humano y crear (o modificar) la vida.

De esta forma, se propone, para los fines propios de la presente investigación, conceptualizar la Bioética como la forma práctica de la Ética que analiza las consecuencias de las acciones humanas sobre lo vivo y su ambiente desde la transdisciplina.

El concepto fue por primera vez acuñado en 1927 por Fritz Jahr, teólogo alemán, quien publicó en la revista *Kosmos* su imperativo bioético universal. Allí, examina la relación de los seres humanos con los animales no humanos y con los elementos bióticos y abióticos, extendiendo el imperativo categórico kantiano a todos los participantes del ecosistema.

Y así, expresa: “respeta por principio a cada ser viviente como un fin en sí mismo y trátalo, de ser posible, como a un igual” (Jahr citado por Sass, 2011, p. 20). En su construcción del concepto Bioética, Jarh “destaca el concepto de la bioética como una disciplina académica, como un principio cultural y moral fundacional, y como una virtud” (Sass, 2011, p. 21).

Aunque este primer concepto es muy cercano a lo que se comprende por Bioética, en ese momento no tuvo impacto. Fue hasta 1970, con el artículo “*Bioethics: The Science of Survival*” de Van Rensselaer Potter que, a partir del avance científico y tecnológico, hizo la propuesta de un puente interdisciplinario entre ciencias y ética. “El objetivo de esta disciplina, como yo la veo, sería ayudar a la humanidad en dirección a una participación más racional, más cautelosa, en el proceso de la evolución biológica y cultural” (Potter, 1970). El concepto de Potter usa la analogía del puente para conectar lo que asume distante.

Según Steinbock (2007), la Bioética fue precedida por la Ética médica, que se centraba en la relación médico paciente y sólo consideraba lo propio a la deontología médica. Desde el juramento hipocrático, se dictaron valores y principios antecedentes para la Bioética

contemporánea, pero, después de la Segunda Guerra Mundial, se identificó que la tradicional Ética médica no era suficiente para responder a los retos del avance científico y tecnológico.

De esta forma, el entendimiento de lo qué es la Bioética ha evolucionado con el paso del tiempo y se han desarrollado antagonismos conceptuales, pues hay quienes consideran que la Bioética versa únicamente sobre los asuntos del ser humano y quienes, volviendo a Jahr, comprenden la Bioética como lejana al antropocentrismo y consideran a todas las formas de vida en un ecosistema global.

Son múltiples los enfoques teóricos de la Bioética: “la ética normativa, el utilitarismo, la deontología, el derecho natural, el contractualismo, la ética de la virtud, el comunitarismo, el pragmatismo y la ética feminista” (Steinbock, 2007, p. 8) además, el transhumanismo y el posthumanismo que se suman a finales del siglo XIX.

Aunado a lo anterior, la Bioética acompaña a la Política y a la Filosofía Política pero no establece soluciones políticas o propuestas legislativas, sino que indica qué valores y principios éticos son de importancia ser considerados para coadyuvar a seleccionar la mejor decisión donde se encuentra de por medio la vida humana, animal o de los ecosistemas⁶.

Como menciona León Correa (2009), la Bioética “juega un papel fundamental al establecer los criterios éticos para evitar una instrumentación tecnopolítica de la vida” (p. 6). Y añade Savulescu, filósofo transhumanista: "necesitaremos una ética bien desarrollada para

⁶ El Informe Warnock es un ejemplo de lo que la Bioética ha conseguido para resolver problemas prácticos. Fue creado en 1984 por la Comisión de Investigación sobre Fertilización y Embriología Humana, y surgió de la necesidad de regular los tratamientos de la infertilidad y la investigación embriológica. Pues en 1978, nació Louise Brown, el primer bebé nacido utilizando la técnica de Fecundación in Vitro cuando no estaba regulada.

En su formulación, liderada por Marie Warnock, filósofa inglesa, se consulta a un grupo transdisciplinario de expertos en la materia, para el abordaje de los problemas bioéticos y la formulación de recomendaciones para el uso de los tratamientos de la infertilidad y la investigación con embriones. Al Informe Warnock, se le atribuye la redacción de la Ley de fecundación y embriología humanas de 1990, por la que se estableció la Autoridad de Fecundación y Embriología humanas (LaTourelle, 2014).

governar la creación de nuevas formas de vida" (2012, p. 338), punto de partida de la presente tesis.

Transhumanismo como enfoque teórico

El Transhumanismo es una corriente filosófica que "promueve un abordaje interdisciplinario para comprender y evaluar las oportunidades de mejora de la condición humana y del organismo humano que ofrece el avance de la tecnología" (Bostrom, 2005, s/p). En este sentido es un enfoque teórico para la Bioética que fundamenta la toma de decisiones éticas en la idea: si se tiene la tecnología para erradicar o al menos disminuir las características no deseadas o necesarias de la condición humana, lo correcto es utilizarlas.

El concepto aparece por primera vez en 1957 en el texto *New Bottles for New Wine* "la especie humana puede, si lo desea, trascenderse no sólo esporádicamente (...) sino en su totalidad, como humanidad. Necesitamos un nombre para esta nueva creencia. Quizás el transhumanismo sirva" (Huxley, 1957, p. 1).

Nick Bostrom (1973-) polímata de la Universidad de Oxford es uno de los autores más influyentes en el Transhumanismo pues su objetivo es develar los vínculos entre acciones humanas actuales asociadas al uso de la tecnología y los resultados a largo plazo.

La filosofía transhumanista surge, no como un conjunto fijo de dogmas, sino como un enfoque teórico que aborda los problemas del futuro de la vida inteligente y su alcance, adoptando el pragmatismo y el falibilismo para promover la innovación tecnológica que mejore la condición humana a partir de la construcción de argumentos éticos.

Por lo tanto, el transhumanismo implica reevaluar la condición humana y cuestionar las supuestas imposibilidades porque significa cuestionar la premisa de su inmutabilidad. La idea humanista renacentista de cuestionar las suposiciones, no determinar las decisiones individuales

por lo que dictan las autoridades religiosas y, en su lugar, confiar en el empirismo y el razonamiento propio es uno de los fundamentos transhumanistas.

Asimismo, la corriente tiene una estrecha cercanía con el pensamiento positivista de la tradición científica, pues da valía al pragmatismo y al utilitarismo. Sus principales defensores son Ray Kurzweil (informático y futurista estadounidense), Hans Moravec (informático y robotista canadiense de origen austriaco) y Eric Drexler (investigador estadounidense de nanotecnología) (*Britannica*, 2021). Y algunos de los autores más influyentes son Jonathan Glover, James Hughes, John Harris, Allen Buchanan, Julian Savulescu y Nick Bostrom.

Bostrom, en conjunto con el filósofo David Pearce, fundó la Asociación Transhumanista Mundial en 1998 (*Britannica*, 2021), y con un equipo internacional, escribieron la Declaración Transhumanista que reúne los principios fundamentales del enfoque teórico transhumanista (*Humanity +*, 2021).

Tabla 1. Declaración Transhumanista

<p>1. “La humanidad será profundamente afectada por la ciencia y la tecnología en el futuro. Nuestra visión incluye la posibilidad de ampliar el potencial humano sobrepasando edad, adquisición lenta de conocimiento, sufrimiento involuntario, así como nuestra permanencia en el planeta Tierra.”</p>	<p>5. “Reducción de riesgos para nuestra existencia como humanos y el desarrollo de medios de preservación de la salud y la vida, el alivio del sufrimiento grave y el incremento de la sabiduría y visión humanas debe estar dentro de las prioridades urgentes.”</p>
<p>2. “Creemos que el potencial de la humanidad mayoritariamente se encuentra no realizado. Existen posibles escenarios que conducen a condiciones humanas maravillosas y mucho mejores.”</p>	<p>6. La creación de políticas debe considerar los riesgos y oportunidades, “respetando la autonomía y los derechos individuales y mostrando Solidaridad y preocupación por los intereses y dignidad de todos los pueblos del planeta” y las futuras generaciones.</p>
<p>3. Existen escenarios reales del mal uso tecnológico que podrían llevar a la humanidad a la pérdida de lo valioso. “Algunos escenarios son drásticos, otros son sutiles. Aunque todo progreso es cambio, no todo cambio representa progreso.”</p>	<p>7. “Se busca el bienestar de toda criatura, animales humanos y no humanos, así como cualquier futuro intelecto artificial, formas de vida modificadas y otros tipos de inteligencias que surjan a partir de los avances científicos y tecnológicos.”</p>
<p>4. “Se requieren esfuerzos de investigación para la comprensión de estos prospectos. Es necesario deliberar cuidadosamente sobre la mejor manera de reducir los riesgos y generar aplicaciones benéficas”.</p>	<p>8. “Los individuos deben ser los que decidan y elijan sobre su vida” sobre cualquier posible modificación humana con tecnologías de mejoramiento.</p>

Nota. Itálicas propias. Fuente: Elaboración propia, traducción de Humanity + (2021)

Por otro lado, Dieguez (2021) describe algunos argumentos que apoyan y sostienen al transhumanismo. El primero es el de la obligación moral, este argumento indica la responsabilidad individual de contar con la tecnología más avanzada y utilizarla para mejorar la descendencia, pues en caso de no mejorar cada uno, a sus propios hijos, estos se encontrarían en desventaja comparativa respecto a quien sí han recibido las mejoras.

En este sentido, Savulescu (citado por Bostrom, 2005) argumenta que los padres y madres deberían seleccionar a aquel embrión que tendría la mejor vida, de entre los posibles hijos que podrían tener (donde "deberían" indica que la persuasión está justificada, pero no coerción) a esta idea la titula "Principio de Beneficencia Procreativa".

El segundo argumento apela a que la terapia y la mejora tienen una estrecha distinción, pues tanto el concepto de salud como el de enfermedad son cambiantes como el de terapia y mejora (problema que la presente tesis se ha dispuesto a abordar y que será analizado con mayor detalle en el Capítulo 3).

Adicionalmente, el Transhumanismo señala que gran parte de los argumentos en contra del uso de la biotecnología para mejorar la condición humana son falacias naturalistas, por ejemplo, cuando se dice: "no se debe modificar el ADN humano porque eso no es lo natural", "habría que dejar ello a la evolución" o "tal o cual acción es buena porque así lo dispone la naturaleza".

Por ello, el tercer argumento es el rechazo a la falacia naturalista, definida como "la suposición de que el "bien" se define en términos de propiedades naturales (Moore, 1903 citado por *Encyclopaedia Herder*, 2021). Es decir, el bien no es definible, es una propiedad que no precede a la acción. Las acciones son las que, en un contexto determinado, son buenas o no. Por

ello, transhumanismo considera esencialista y falaz la suposición de que la naturaleza humana es algo que hay que proteger y preservar sólo porque es "natural".

El artículo "Valores transhumanistas" afirma que "el transhumanismo promueve un enfoque interdisciplinario para comprender y evaluar las oportunidades de mejora de la condición humana y del organismo humano que ofrece el avance de la tecnología" (Bostrom, 2005, s/f). En la construcción de su argumento, demuestra que la tecnología no es un artilugio porque, gracias a su desarrollo, la humanidad ha superado, aunque sea de forma parcial pero exponencial, las enfermedades llenas de dolor, el hambre, el analfabetismo, la corta esperanza de vida y las altas tasas de mortalidad (Bostrom, 2005).

Los autores del transhumanismo proponen que el valor central transhumanista es tener la oportunidad de mejorar la condición y el cuerpo humano aprovechando el avance de la tecnología, no para favorecer a unos sobre otros, sino para alcanzar el ideal que no es accesible con la constitución biológica actual. En la Tabla 2 se ofrece una lista no exhaustiva de valores que podrían tener una justificación independiente.

Tabla 2. Valores Transhumanistas

Valor transhumanista central
Tener la oportunidad de mejorar la condición humana aprovechando el avance tecnológico
Condiciones básicas
<ul style="list-style-type: none">• Seguridad global• Progreso tecnológico• Amplio acceso
Valores derivados
<ul style="list-style-type: none">• Rechazo de la falacia naturalista• Libertad: elección individual en el uso de la tecnología• Paz, cooperación internacional y lucha contra las armas de destrucción masiva• Debate abierto sobre el futuro: fomento de la investigación y el pensamiento crítico• Promoción de la inteligencia: individual; colectiva y de las máquinas• Pragmatismo y falibilismo filosófico y voluntad de reexaminar los supuestos• Promoción de la diversidad: especies, razas, géneros, cultura, etcétera• Búsqueda del bienestar de todos los seres sensibles• Cuidado de la vida y su calidad

Nota. Adaptado de Bostrom (2005).

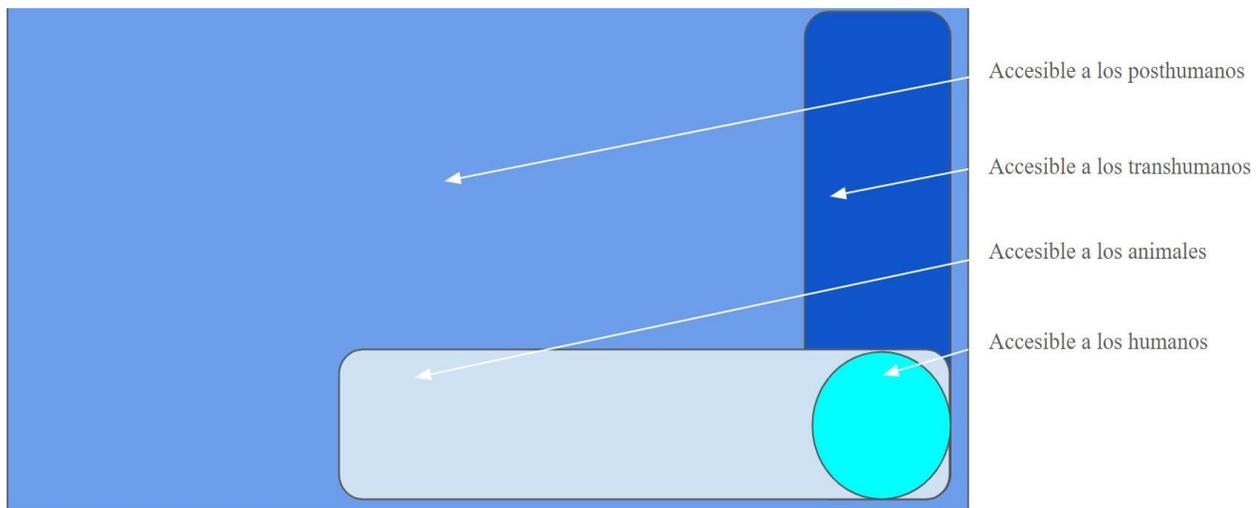
La promoción, la búsqueda y el uso del desarrollo tecnológico son los medios para cumplir el objetivo del transhumanismo: la mejora de la condición humana.

Transhumanismo como problema bioético

El transhumanismo tiene un proyecto como meta a largo plazo: un mundo ideal en el que la condición humana mejore gracias a la innovación tecnológica. Como resultado, que haya humanos con una inteligencia radicalmente avanzada, casi inmortalidad, amistades profundas con criaturas de IA (inteligencia artificial) y características corporales electivas es un fin muy deseable tanto para el desarrollo personal como para el de nuestra especie en su conjunto (Schneider, 2008).

Las condiciones primordiales para la realización del proyecto transhumanista son la seguridad global en la prevención de catástrofes, el progreso tecnológico ligado al desarrollo económico y un amplio acceso que evite la centralización de la tecnología para hacerla accesible a todos. Así, si se cumplieran las condiciones primordiales, el proyecto transhumanista cambiaría conforme los seres humanos se acerquen a él, porque se transformará la forma en la que se habita en el mundo. En la Figura 3 se ilustran las capacidades de las distintas formas del Ser en el espacio cognoscible, donde las dimensiones del ser humano como sujeto cognoscente se transforman al volverse transhumano y se arrasan y sobrepasan cuando el cognoscente es posthumano.

Figura 3. El espacio de distintas formas del Ser



Nota. Adaptado de Bostrom (2005).

La innovación tecnológica es la incorporación de nuevos enfoques o productos que dan lugar a mejoras significativas en la vida humana cotidiana; incluye la generación, el desarrollo o la aplicación de nuevas ideas o mejoras que producen políticas, productos, estrategias, servicios, procedimientos, modelos u otras soluciones que añaden valor respecto al *statu quo* (MacNeil, 2019). Por ejemplo, un producto de la innovación tecnológica son las tecnologías emergentes como el Metaverso, la red 5G y la tecnología *blockchain*, entre un millón de desarrollos más.

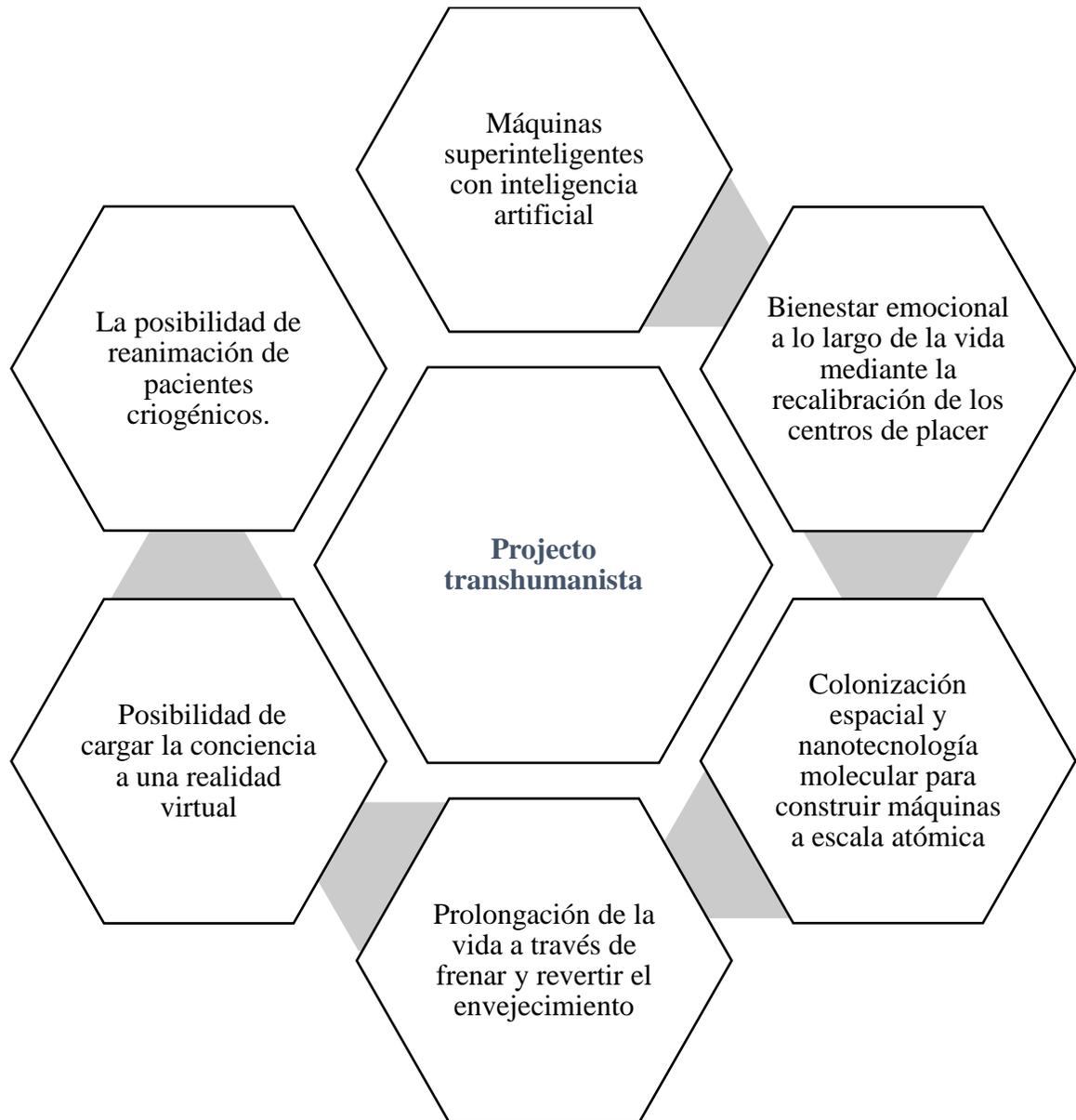
Toda la gama de tecnologías emergentes afecta directamente a la condición humana, aunque no todas se utilicen directamente en la modificación de la configuración biológica de las personas. Mandel (2009) señala que existen medicamentos milagrosos que atacan y destruyen tumores cancerosos, generación de energía que reduce las emisiones de gases de efecto invernadero y máquinas moleculares que fabrican productos de forma barata, limpia y sin residuos. Sin embargo, estas tecnologías también podrían producir sustancias tóxicas que provoquen cáncer, nuevos organismos que alteren los ecosistemas o robots autorreplicantes que causen estragos irreparables.

En Salud, la tecnología avanza rápidamente en la búsqueda de la mejora de la condición humana, pero como ha demostrado la historia, el progreso tecnológico va acompañado de importantes retos. Algunos están relacionados con las propiedades técnicas, otros con perspectivas jurídicas o médicas, y con la forma en que los seres humanos (y extrahumanos) se adaptan a las tecnologías emergentes.

Los riesgos en el uso de la tecnología en la reconfiguración biológica de los seres humanos son tan enormes como los beneficios potenciales. Según Bostrom (2021), la extinción de la vida inteligente es posible porque, además de una catástrofe militar, terrorista o accidental con agentes nucleares, químicos, víricos o bacteriológicos, las nuevas tecnologías amenazan con peligros de otro orden. Por ejemplo, la nanotecnología podría suponer una amenaza para la existencia humana si es obtenida por algún grupo terrorista antes de que se hayan desarrollado sistemas de defensa adecuados.

La tecnología que podría mejorar la condición humana abarca desde la biotecnología, como la ingeniería genética, la biónica y la biología sintética, hasta la inteligencia artificial y la nanotecnología molecular. La Figura 4 muestra algunos ejemplos de aplicación de estas tecnologías para la mejora humana.

Figura 4. Ejemplo de tecnología en el proyecto transhumanista



Nota. Elaboración propia

Posthumanismo

Ahora bien, “posthumanismo es usado frecuentemente como un cuasisinónimo de transhumanismo” (Hottois, 2015). Bostrom define que un transhumano corresponde a “un ser humano en transformación, con capacidades (físicas o psíquicas) superiores a las de un ser humano”. FM-2030 (1989) define a un transhumano como un humano en transición que, mediante el uso de la tecnología y los avances científicos, sus valores y su estilo de vida constituyen un vínculo evolutivo con la era de la posthumanidad que se avecina.

Mientras, un posthumano es aquel que superó y abandonó la condición humana. El posthumano contaría con “una prolongación de la vida sin deteriorarse, tendría mayores capacidades intelectuales (sería más inteligente que los demás), tendría un cuerpo conforme a sus deseos, podría engendrar copias de sí mismo y dispondría de control absoluto sobre sus emociones” (Bostrom citado por Postigo, 2011, s/p). Como si fuese un mejoramiento extremo que “lleva a soñar con la excelencia de las capacidades y virtudes humanas obtenidas por vías tecnológicas nuevas” (Hottois, 2015, p. 184).

Pero, otro de los problemas a los que se enfrenta el transhumanismo es: "si el modo de ser de un ser posthumano es radicalmente diferente al de un ser humano, podemos dudar de que un ser posthumano pueda ser la misma persona que un ser humano, incluso si el ser posthumano se originó a partir de un ser humano" (Bostrom, 2005, s/p).

Por otro lado, Andrew Pickering (2013) distingue entre el posthumanismo teleológico y el experimental. El primero, el teleológico, corresponde a transformaciones, aumentos, mejoramientos que “parecen saber hacia dónde van iluminados por las ideas de la Ilustración. Están al servicio del espíritu” (Hottois, 2015, p. 188). Mientras que el segundo, el experimental ignora hacia dónde va, pero “una experimentación consciente de uno mismo puede conducir

hacia direcciones de todo tipo, que no llegará nunca al espíritu de los posthumanistas humanistas” (Pickering, 2013), los transhumanistas.

Según Dieguez (2021), el posthumanismo se debe clasificar en tecnocientífico y cultural. El posthumanismo tecnocientífico que considera sinónimo del transhumanismo, se caracteriza por la “pretensión de crear una nueva especie superior a la humana por medio de la tecnología” (s/p). Entiende que el ser humano no es un ente creado en su forma definitiva y tiene una actitud positiva y esperanzada.

Por otra parte, el posthumanismo cultural es un elemento presente en las posiciones feministas de Donna Haraway y Rosi Braidotti que rechaza el ideal humanista pues se considera sesgado por factores culturales, raciales y de género, volviéndolo no universalizable (Dieguez, 2021). Las autoras consideran que la tecnología y su integración al cuerpo humano disolverán la dicotomización radical de género y otras dicotomías “como la distinción tajante entre lo natural y lo artificial, o lo animal y lo humano” (Dieguez, 2021, s/p).

El concepto posthumanista es trasladado a otros contextos que distan del concepto de Bostrom y los transhumanistas de Oxford. Por ejemplo, Katherine Hayles lo traslada a contextos mayormente políticosociales donde construye, según Hottois, “la fábula de la digitalización de la persona, la copia informática desmaterializada y al mismo tiempo inmortal del individuo” (2015, p. 185).

Por ejemplo, el Manifiesto Cyborg es “considerado un hito en el desarrollo de la teoría del feminismo posthumanista” (Haraway, 1984, p. 3) en el que la autora construye un mito irónico con la imagen del cyborg (*cybernetic organism*), al que describe como “un organismo cibernético, híbrido de máquina y organismo” (p. 11), que está compuesto por entidades que la modernidad tradicional creía separadas y que abarca la realidad social y corporal. En el mundo

del mito se habita sin géneros y aunque el texto no tiene como objetivo hacer ética de la tecnociencia y su relación con lo humano, permite identificar problemáticas fundamentales sobre lo humano y sus límites.

De forma que Haraway utiliza el mito del *cyborg* y el cuestionamiento de la naturaleza humana para señalar las distintas formas de existencia que se trasladan al sexo y género como cimiento para el ecofeminismo. En el mundo de su mito, la especie humana “no tiene miedo de su parentesco con animales y máquinas ni de identidades permanentemente parciales ni de puntos de vista contradictorios” (p. 27). Asimismo, Gómez (2011) recalca que la defensa del *cyborg* traduce el rechazo a los purismos de la modernidad expresados como machismo, racismo, homofobia, xenofobia y otras formas de odio.

En el Manifiesto Cyborg se dice que “las máquinas modernas son la quintaesencia de los aparatos microelectrónicos: están en todas partes, pero son invisibles” (Haraway, 1984, p. 22) modificando las formas de existencia en el mundo volviéndose éter, al no depender de lo corpóreo son fluidos, en contraste con los seres humanos. Y señala que precisamente “la ubicuidad y la invisibilidad de los *cyborgs* son la causa de que estas máquinas sean tan mortíferas” (Haraway, 1984, p. 24).

En el *cyborg* como transhumano o posthumano, no se distingue lo artificial de lo natural, lo que es sujeto y lo que es objeto, se vuelve imposible determinar los límites. “Será cada vez más difícil decir dónde termina una persona y comienza ese mundo inteligente hecho y coevolucionante sobre medida” (Clark, 2001). De forma que “políticamente son tan difíciles de ver como materialmente” (Haraway, 1984, p. 24)

Así, en el artículo “El Ecofeminismo de Donna J. Haraway. Gestión y Ambiente”, Gómez (2011) retoma el ejemplo del OncoMouse que la autora presenta en el Manifiesto Cyborg. El

OncoMouse es un ratón modificado genéticamente para ser oncogénico un todo orgánico, donde la hibridación se da por la manipulación genética. El ejemplo de este ratón dista de los previos cyborgs en la literatura de Haraway, en los que prótesis mecánicas o robóticas eran introducidas en organismos vivos, en este ratón se ha alterado lo más orgánico y propio a él, su genoma.

Por lo anterior, el transhumanismo y posthumanismo implican numerosas discusiones teóricas y prácticas de la bioética, pero también constituyen los elementos de una filosofía, ética y enfoque teórico para la Bioética.

Capítulo 3. Mejora, biomejoramiento o *enhancement*

En el uso de mecanismos tecnológicos para mejorar la condición humana, la mejora incluye lo terapéutico, mientras que lo terapéutico no incluye la mejora. Es ahí donde se encuentra la cuestión: los límites entre la mejora y la terapia son imprecisos.

Mejora, muchas veces aborrido con su anglicismo *Enhancement*, es la "mejora de lo que había antes" (Harris, p. 69), y la mejora humana o biomejoramiento implica el uso de todos los mecanismos tecnológicos para mejorar las cualidades humanas -ya sean físicas, emocionales o cognitivas-.

Establecer normas diferentes para la "mejora" genética y la "terapia" génica plantea dificultades prácticas, en la relación con los conceptos de **Salud y Enfermedad**, así como los conceptos de tratamiento y prevención. Los conceptos de salud y enfermedad no son estáticos, sino que tienen un componente social y político, entonces los conceptos de terapia y mejora también lo habrán de ser.

Mejora desde la postura transhumanista

John Harris, uno de los principales filósofos transhumanistas, señala que el imperativo ético del transhumanismo, como ya se ha dicho, es evitar el daño y conferir el beneficio. Explica que el objetivo transhumanista no es construir transhumanos sino mejorar la vida, la salud, la esperanza de vida y otras características de la condición humana que podrían ser mejores. Afirma "que crear individuos más sanos, más longevos y, en general, 'mejores' es una oportunidad con razones morales que hay que aprovechar" (Harris, 2010, p. 60).

Así, Harris refiere que llevar gafas, tener un marcapasos en el corazón y usar vacunas son formas de mejora, como lo serían una prótesis biónica o la terapia génica.

Por lo tanto, tanto la terapéutica como la mejora son un deber, pero implica que la cuestión es cómo calcular dónde está ese equilibrio en cada caso particular (Harris, 2010, p. 175). Además, considera que la autonomía es el principio central para la toma de decisiones individuales, de modo que las personas puedan elegir las mejoras por sí mismas.

Harris señala el asombro, la sospecha, el miedo y la hostilidad de sectores de la población ante la idea de la mejora, "algunos han imaginado que los superhumanos mejorados serán monstruos de Frankenstein, poderosos, malévolos e incontrolables" (2010, p.122).

También recoge los principales argumentos contra el enhancement y el transhumanismo. Por un lado, el filósofo analiza el argumento naturalista y enuncia: "de hecho, toda la práctica de la medicina y la ciencia médica parece caracterizarse mejor como el intento integral de frustrar el curso de la naturaleza" (Harris, 2010, p. 15).

Mientras que los biofundamentalistas se refieren a una preferencia por lo natural, los agentes etiológicos de las infecciones son naturales, y las vacunas y los antibióticos no lo son. Critica la suposición de que la evolución ha llegado lo suficientemente lejos y argumenta que "si estuviera mal interferir con la naturaleza, no podríamos, entre otras muchas cosas, practicar la medicina" (Harris, 2010, p. 125). Contra la afirmación de "jugar a ser Dios", sólo responde que es una sugerencia supersticiosa y falaz.

Por otro lado, en el argumento de que la mejora aumentaría la brecha de la desigualdad, Harris señala que "deberíamos ser lentos a la hora de asumir que un bien es demasiado caro, raro o elitista para ser perseguido con la esperanza de que eventualmente pueda estar ampliamente disponible, y por lo tanto no vale la pena la inversión" (Harris, 2010, p. 82).

Además, el Comité Internacional de Bioética (CIB) de la UNESCO ha mantenido que "el genoma humano debe ser preservado como patrimonio común de la humanidad" (Citado por

Harris, 2010, p. 123). Sin embargo, Harris argumenta la cuestionabilidad de los supuestos involucrados en esta afirmación: 1) afirmar que el punto evolutivo actual es inequívocamente bueno y no susceptible de mejora y 2) asumir que el curso de la evolución, por sí mismo, mejorará la condición.

De este modo, John Harris afirma que la filosofía, la ciencia y la bioética son el camino racional para hacer del mundo un lugar mejor (2010). Así que a la pregunta: ¿para qué sirve la ciencia? Harris (2010) afirma que todo lo que motiva a los científicos y todo lo que la ciencia puede lograr, está inseparablemente relacionado con el bien común, hasta el punto de que "hacer el bien" debe formar parte de una respuesta adecuada a esa pregunta. Además, se pregunta: "¿Qué obligaciones tienen los ciudadanos con la ciencia como parte del acuerdo recíproco, casi contractual, entre la ciencia y la sociedad?"(p.24).

Escribe:

“Si, como hemos sugerido, no sólo las mejoras son buenas para nosotros, sino que ese bien puede obtenerse con certeza, entonces no sólo las personas deberían tener derecho a acceder a esos bienes para sí mismas y para quienes cuidan, sino que también tienen claramente razones morales, que quizás equivalen a una obligación, para hacerlo”.

(Harris, 2010, p. 123)

En un principio, cabe preguntarse si el beneficio que producirá vale la pena los riesgos incurridos y si es o no seguro o moralmente permisible negar a los individuos la libertad de tomar esta decisión por sí mismos.

En los casos con un grado apreciable de riesgo, este equilibrio puede favorecer únicamente el tratamiento de enfermedades graves y discapacidades. El beneficio de una mejora que produzca alguna mejora trivial en la calidad de una vida ya buena podría juzgarse menos

valioso que una intervención que salve una vida o mejore drásticamente una enfermedad genética. Es el individuo quien debe hacer este cálculo. La mejor política es hacer este cálculo para cada caso según sus propios méritos en lugar de trazar líneas basadas en distinciones arbitrarias.

Queda entonces por responder la pregunta: ¿quién y cómo hace estos cálculos? No puede ser una cuestión que decida sólo la ciencia o la sociedad. El proceso de transición de las nuevas tecnologías desde los principios científicos hasta la práctica clínica (y quizás comercial) requiere un discurso en el que participen todas las partes interesadas: científicos, filósofos, responsables políticos, profesionales y el público.

Argumentos en contra de la mejora

En contradicción con lo anterior, Michael Sandel, Leon Kass y Jürgen Habermas son los principales críticos del mejoramiento humano. Especialmente contrario a la modificación genética es Francis Fukuyama, a través del postulado del factor X, y más radicalmente, George Annas cuando habla de genocidio genético.

En contradicción, en el libro *Against Perfection: Ethics in the Age of Genetic Engineering* (2007), Michael Sandel sostiene que la mejora de los seres humanos tiene un propósito de control. García Herrería (2020) identifica los principales argumentos de Sandel contra el transhumanismo:

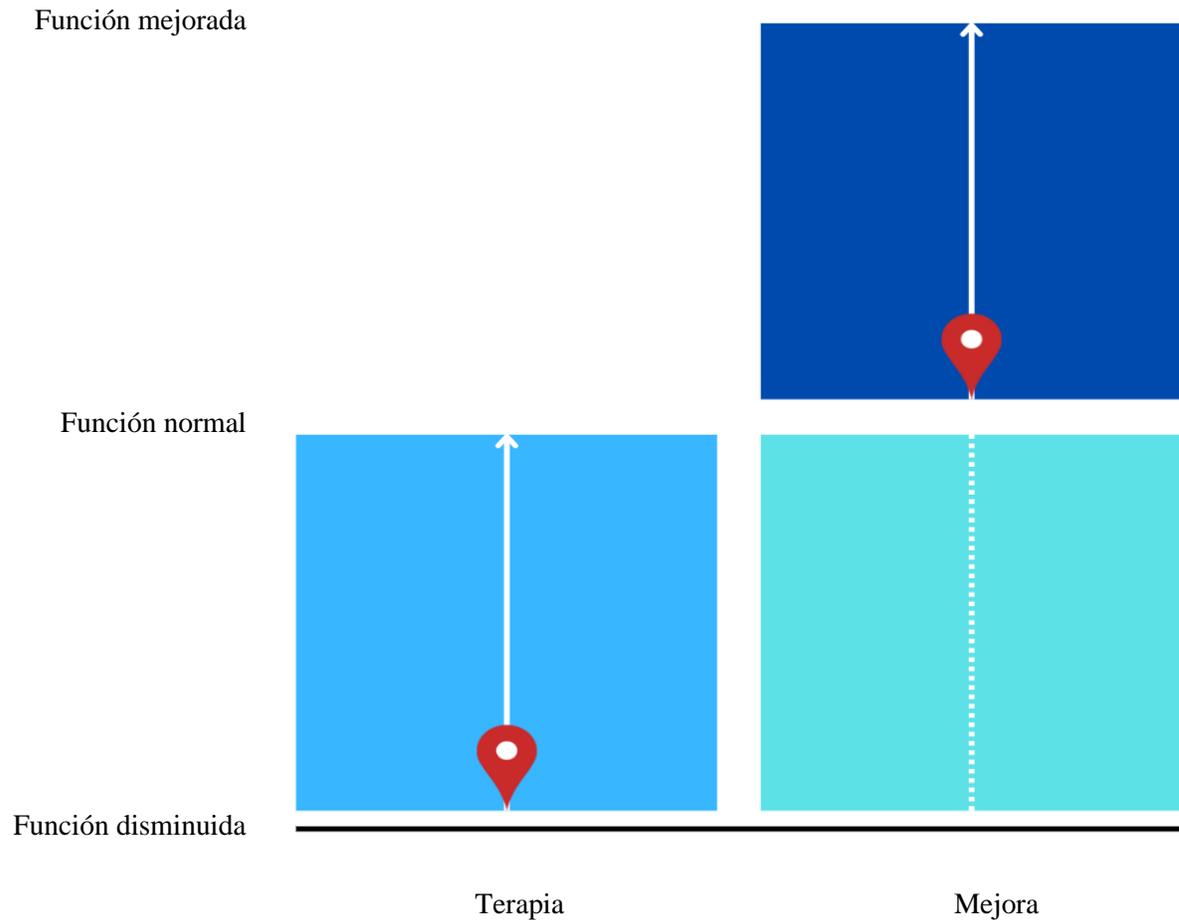
- La devaluación de lo valioso: En el caso de actividades humanas como el deporte o las artes que celebran los talentos naturales y son sinónimo de esfuerzo, perderán valor y dejarán de significar admiración. Sandel (2007) dice: "respetar la integridad de un deporte significa algo más que jugar con las reglas o hacerlas cumplir, significa escribir esas reglas de manera que se celebren las excelencias esenciales del deporte

en cuestión y se premien las habilidades de quienes mejor lo practican" (p. 80).

- Condicionamiento de la libertad y multiplicación de la responsabilidad: Sandel (2007) señala que en el transhumanismo se suele pensar que la mejora acaba con el compromiso porque suprime el esfuerzo, pero señala la contradicción de esta idea porque en lugar de erradicarlo, lo potenciaría y argumenta: "a medida que se pierde la humildad, la responsabilidad alcanza proporciones intimidatorias. Cada vez hay menos que atribuir al azar y más que elegir. Los padres se convierten en responsables de elegir, o no elegir, los rasgos ideales para sus hijos" (p. 140). Los padres serían responsables de las virtudes y defectos de sus hijos.
- El abandono del destino común: al ser menos susceptibles que otros a las patologías, se "podría reducir nuestro sentido de la Solidaridad hacia los más desafortunados, cuanto más seamos conscientes del carácter azaroso de nuestro destino, más razones tendremos para compartirlo con los demás" (p. 144) y menciona que las virtudes serían nuestro mérito o el resultado de lo que hemos obtenido gracias a nuestros padres, lo que construiría una sociedad meritocrática.
- Distorsión de las filiaciones: "el hecho de que nos preocupemos tanto por nuestros hijos, aunque no podamos elegirlos, enseña a los padres a permanecer abiertos a lo recibido" (p. 140). Sandel argumenta que la apertura a lo recibido significa que los bebés no son producto del diseño ni de la voluntad o la ambición, por lo que se da valor a la vida por sí misma, no por sus cualidades, atributos o talentos. Sin embargo, la selección de las características genotípicas o fenotípicas de los bebés genera relaciones distorsionadas de filiación parental donde la autonomía y la libertad son las manzanas de la discordia al tender a la dominación y el control.

Así, Sandel (2007) apela a una posición de precaución frente a la biotecnología ya que asume que el transhumanismo tiene una visión optimista que maximiza las ventajas de la mejora respecto a los riesgos que conlleva. Pero la respuesta que da el transhumanismo de Bostrom es que: "Hoy tenemos toda una raza de biofundamentalistas bienintencionados, líderes religiosos y supuestos expertos en ética que consideran que es su deber protegernos de cualquier posibilidad "antinatural" que no encaje en su visión preconcebida del mundo" (Bostrom, 2021).

Figura 5. Puntos de partida en la Mejora y la Terapia



Nota. Los íconos rojos muestran el punto de partida y la punta de la flecha el punto que se alcanza a través del uso de la tecnología. Elaboración propia

Eugenesia

“El término eugenesia suscita cautela, pero no debe utilizarse indebidamente como sustituto de un argumento moral” (Veit et al., 2021, p. 63). Desde sus raíces etimológicas, Eugenesia significa buen nacimiento. Francis Galton (1883, citado por Levine, 2017) acuñó el concepto para plasmar la idea de que deberíamos utilizar los conocimientos de la nueva ciencia de la herencia para mejorar el bienestar de las personas del futuro.

La eugenesia es el concepto de las "estrategias o decisiones destinadas a afectar, de una manera que se considera positiva, el patrimonio genético de un niño, una comunidad o la humanidad en general" (MacKellar & Bechtel, 2016, p. 3). Sin embargo, el concepto se asocia con programas de esterilización forzada, el asesinato de personas con discapacidad y el genocidio en Estados Unidos y la Alemania nazi durante la Segunda Guerra Mundial (Veit et al., 2021). A la imposición gubernamental de eugenesia, se le ha denominado Eugenesia Autoritaria.

Algunos filósofos, como Wilkinson (2008), Camporesi (2014) y Cavaliere (2018), consideran la mejora genética como un sinónimo de eugenesia que carece de asociaciones históricas, por lo que recomiendan su uso en el diálogo académico.

Al debatir sobre la eugenesia, debe cuestionarse el papel del Estado en la libertad reproductiva. Podrían adoptarse tres posturas:

1. Rechazar la orientación de las opciones procreativas (Agar, 2004).
2. Apoyar un papel limitado a la hora de influir en la elección de los padres, proporcionando información a los futuros padres o subvenciones para intervenciones genéticas.
3. Apoyar un papel significativo, incluido el uso de la coacción extensiva.

Sin embargo, la autonomía cimienta la diferencia entre consejería y genocidio.

Autodeterminación y la autonominación

La autodeterminación y autonominación determinan la presencia o ausencia de enfermedad, lo que define si una técnica es de mejora o de tratamiento. Pues, a nivel individual; el bien sigue siendo bueno tanto si pone al individuo al nivel de los demás, como si lo adelanta o lo deja todavía atrás pero mejor que los demás.

Por lo tanto, las mejoras son beneficiosas porque son adecuadas para el individuo, independientemente de la ventaja competitiva que le confieran. Aunque, en el contexto más

amplio de la justicia, se debe dar prioridad a la distribución de los bienes para beneficiar a la mayoría de los menos favorecidos. Cuando la modificación humana se sitúa en el contexto social, se convierte en una oportunidad o en una ventaja frente a los demás. La clave de la equidad procedimental es que las mismas oportunidades de mejora estén al alcance de todos.

La maximización de la autonomía humana como ideal del transhumanismo implica no sólo la libertad de tomar las propias decisiones, sino también ser responsable de ellas. El ejercicio de la libertad debería conllevar la conciencia del valor de los demás y el respeto por ellos. Este énfasis puede motivar tanto a los desarrolladores como a los usuarios de la tecnología a avanzar hacia el verdadero ideal transhumanista, caracterizado por el sentido de la responsabilidad, la cooperación y la armonía social.

Yoon (2021) señala que la teoría de Sen criticaría el transhumanismo impulsado por el capitalismo, en el que la libertad sustantiva de los individuos que permite su funcionamiento está significativamente restringida. El Enfoque de las Capacidades de Sen puede criticar la injusticia económica y la estructura social desequilibrada que resulta del mal uso de la libertad al limitar la participación social de los demás (Yoon, 2021). La teoría de Sen puede orientar hacia una mejora que preste atención al valor de todos los grupos de personas en la diversa sociedad actual y apoye los intereses y necesidades específicos de determinados grupos (Yoon, 2021).

Por otro lado, el Enfoque de las Capacidades puede sugerir una dirección para apoyar la autonomía en el establecimiento de una sociedad transhumanista justa.

Tanto el transhumanismo como la teoría de Sen abogan por la importancia de defender la libertad humana; el primero se centra en la autonomía de los individuos para gobernarse a sí mismos y sus vidas utilizando la tecnología, y el segundo en su libertad para ejercer plenamente sus funciones.

Biomejoramiento práctico

En el capítulo introductorio de *Human Enhancement Ethics: The State of the Debate*, Savulescu y Bostrom (2009) plantean la siguiente pregunta: "¿En qué se diferencia fundamentalmente tomar modafinilo de tomar una buena taza de té? ¿En qué se diferencia moralmente de dormir toda la noche?" (p. 2).

Cuando se le pregunta ¿qué es una mejora? a Harris (2010) sostiene que incluso llevar ropa o hablar un idioma son formas de mejora porque son una herramienta creada por los humanos para mejorar la condición humana. En la misma consideración se encuentra cualquier herramienta de la cocina, la educación y la tecnología.

Sin embargo, considerando que incluso la domesticación de animales o la agricultura son formas de mejora, no hay lugar a dudas de que las herramientas deben utilizarse para comerciar, crear organizaciones, generar cooperación y competencia o ayudar directamente a la condición humana. Desde esta posición, el concepto de mejora no resuelve el dilema de distinguir una mejora de un tratamiento, lo que impide determinar los casos en que la modificación genética es ética.

Así, según Bostrom (2005), se podría distinguir entre aquellas mejoras que suponen ventajas posicionales mientras que otras carecen de ellas y las mejoras que proporcionan beneficios intrínsecos (las que el transhumanismo de Oxford prioriza).

Desde el punto de vista práctico, existen tres tipos de mejoras según el mecanismo tecnológico:

- Genética: Modificación genética (epigenética y terapia génica).
- Química: Fármacos y vacunas.
- Mecánica: Cualquier dispositivo externo que modifique la forma humana.

La tecnología que podría mejorar la condición humana abarca desde la biotecnología, como la ingeniería genética, la biónica y la biología sintética, hasta la inteligencia artificial o la nanotecnología molecular. En la Tabla 3 se muestran algunos ejemplos de aplicación de estas tecnologías para la mejora humana.

Tabla 3. Ejemplos de tecnología y su aplicación

Tecnología	Aplicación
Ingeniería genética	Edición del genoma para corrección de enfermedades de origen genético como la anemia de células falciformes o algunos cánceres.
Biónica	Prótesis mecánicas para sustituir o mejorar órganos o partes del cuerpo humano, como brazos u oídos.
Biología sintética	Fármacos diseñados para la idiosincrasia del metabolismo del paciente, vectores para las terapias génicas o reparación y regeneración de tejidos.
Inteligencia artificial	Apoyo en el diagnóstico médico de patologías y reconocimiento de patrones.
Nanotecnología molecular	Evaluación de la calidad nutricional de alimentos. Se encuentran en desarrollo aplicaciones para la monitorización continua de la salud.

Nota. Díaz Torres (2022).

Además, según su objetivo, Bostrom (2005) clasifica la biomejora en la mejora de la esperanza de vida, la capacidad intelectual, la función corporal, las modalidades sensoriales, las facultades especiales, las sensibilidades, el estado de ánimo, la energía y el autocontrol.

Por ejemplo, al hablar de la mejora moral, siendo esta una facultad especial de la mente humana; los "métodos tradicionales" como la crianza, la socialización o la educación son posiblemente tan antiguos como la propia humanidad, el debate sobre la biomejora moral se centra específicamente en la conveniencia del uso de métodos biomédicos como psicofármacos, la estimulación cerebral profunda y la selección e ingeniería genética (Specker et al., 2014).

Capítulo 4. Ejemplo práctico del mejoramiento

La idea de utilizar técnicas genéticas para la mejora -modificación genética para mejorar la condición humana natural- no es nueva, ya que la modificación (o edición) de genes se desarrolló teóricamente en la década de 1970. Además, ha tenido una importante inversión económica para su estudio y desarrollo, paralela al Proyecto Genoma Humano. Así, en 2020, Emmanuelle Charpentier y Jennifer Doudna ganaron el Premio Nobel por desarrollar CRISPR/Cas9, una forma de modificación genética de alta precisión y bajo coste, aunque no fue hasta la segunda década del siglo XXI cuando demostró un beneficio clínico significativo.

Dado el impacto previsto, en lo social e individual, del uso de la ingeniería genética, la Bioética ha explorado las cuestiones éticas asociadas a la terapia génica y la mejora genética paralelamente al desarrollo científico. Así, este capítulo revisa inicialmente las posibilidades científicas actuales en la mejora genética humana con una visión general de los conceptos de la ingeniería genética. Luego, identifica el alcance y el contexto actual a nivel mundial y contextualiza la situación a la nación mexicana revisando su marco regulatorio.

Establecidos los antecedentes, este capítulo explica los riesgos de la modificación genética, divididos en dos categorías: los riesgos individuales técnicos y tangibles desde el punto de vista científico y los argumentos académicos del impacto social de la modificación genética.

Visión general de la ingeniería genética

La ingeniería genética es “el proceso de la utilización de la tecnología del ADN recombinante para alterar la composición genética de un organismo” (NHGRI, 2020, s/p) y el concepto terapia génica hace referencia a la modificación genética para curar enfermedades o mejorar la calidad de vida de los pacientes (Castillo, 2012). De esta forma, la ingeniería genética

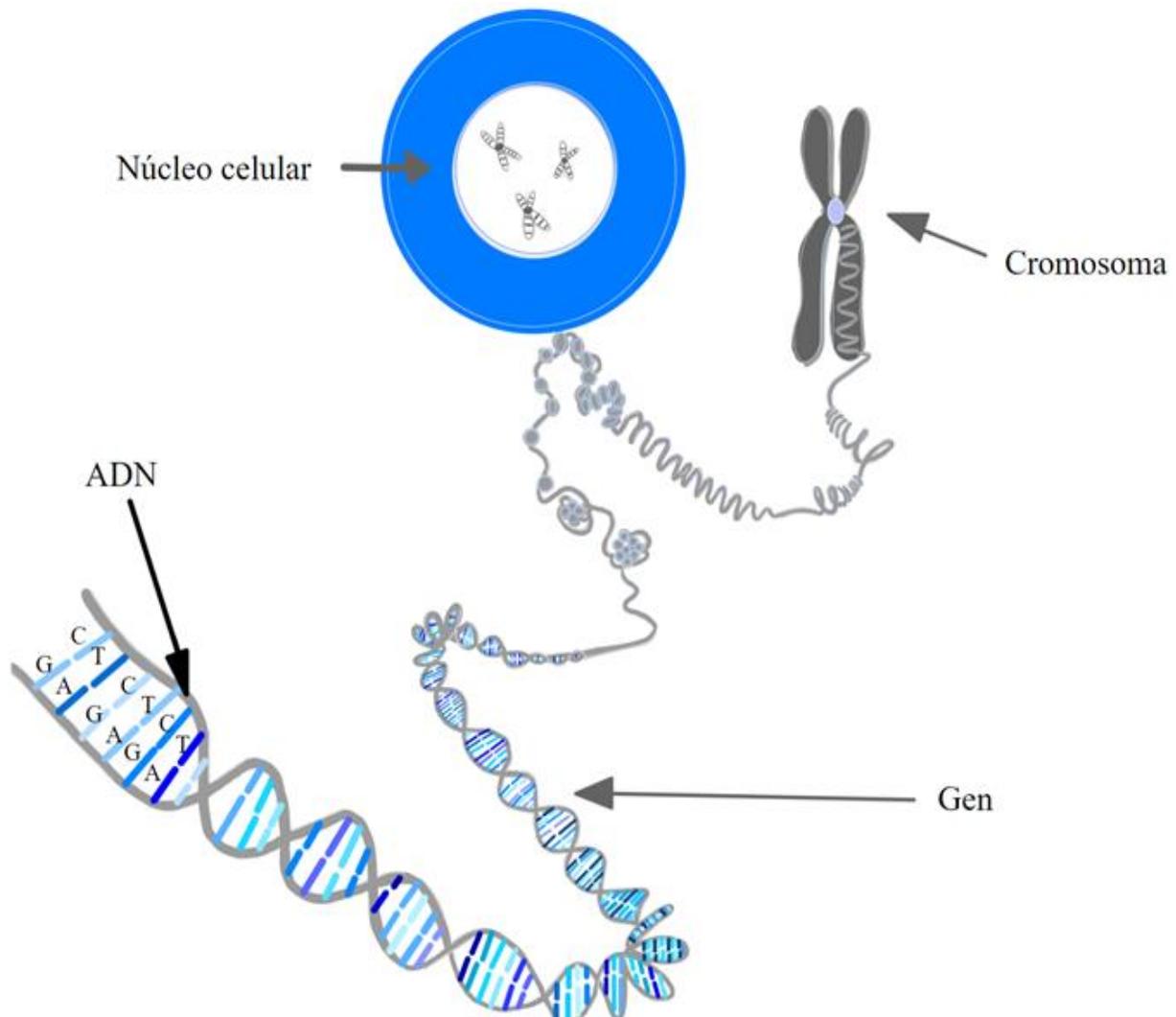
puede utilizarse para reparar ADN dañado -terapia génica-, y para modificar características no deseables o no ideales -mejora genética- con consecuencias actualmente imposibles de prever.

La terapia génica tiene como objetivo "lograr la expresión duradera del gen terapéutico o transgénico a un nivel suficiente para mejorar o curar los síntomas de la enfermedad con mínimos eventos adversos" (High, 2019, p. 1).

El ADN (ácido desoxirribonucleico) contiene toda la información genética que define a un organismo (Jiménez y Merchant, 2003) y es el nivel en el que actúa la ingeniería genética. Está compuesto por bases nitrogenadas: adenina, guanina, citosina y timina, representadas por las letras A, G, C y T, respectivamente, que se identifican, cortan y sustituyen con la modificación de los genes.

Las bases se disponen en unidades de tres, formando un codón. Cada codón puede sintetizar un aminoácido que forma una proteína cuando se une a otro aminoácido. Las proteínas determinan las funciones de las células y, por tanto, del organismo.

Figura 6. Elementos del Código Genético



Nota. Elaboración propia

Por lo tanto, si se modifica una base nitrogenada, se puede modificar todo el ser vivo. Esta tecnología corta el ADN y, como si se tratara de piezas de rompecabezas, se coloca una pieza igual que corrige el error.

Así pues, con el desarrollo tecnológico, la terapia génica es ahora una opción emergente que se caracteriza por: la rapidez, la eficacia, la accesibilidad, la precisión, la amplia aplicabilidad y la multiplexación, lo que hace que esta técnica sea superior a las demás técnicas desarrolladas anteriormente y en paralelo.

Las células somáticas y germinales

Las células se dividen en somáticas y germinales, a partir de que August Weissman, en 1892, postuló el concepto sobre la continuidad del plasma germinal y a partir de ello, se define a las células germinales como las que son “utilizadas por los organismos con reproducción sexual para transmitir los genes de generación en generación; también se les llama células sexuales (óvulos y espermatozoides)” (NHGRI, 2020, s/p). Y las células somáticas como “todas las células del cuerpo a excepción de la línea germinal no son determinantes en términos de herencia a través de la genética” (NHGRI, 2020, s/p). En la Tabla 4. se enlistan las características que diferencian a los dos tipos celulares.

La modificación de las células germinales tiene consecuencias en la reproducción sexual (Véase Figura 7). Si se modificara la línea germinal modificando genéticamente una célula germinal (ovocito o espermatozoide), se modificaría la estructura genética del ser humano en construcción y, con ella, todas y cada una de sus células.

Además, la mitad de los gametos del ser humano resultante llevaría la modificación genética. La mitad de los gametos de este segundo ser humano también llevarían consigo la modificación genética, de modo que ésta se replicaría mientras esta línea germinal se replique, lo que podría significar una replicación infinita.

Tabla 4. Características de las células somáticas y germinales

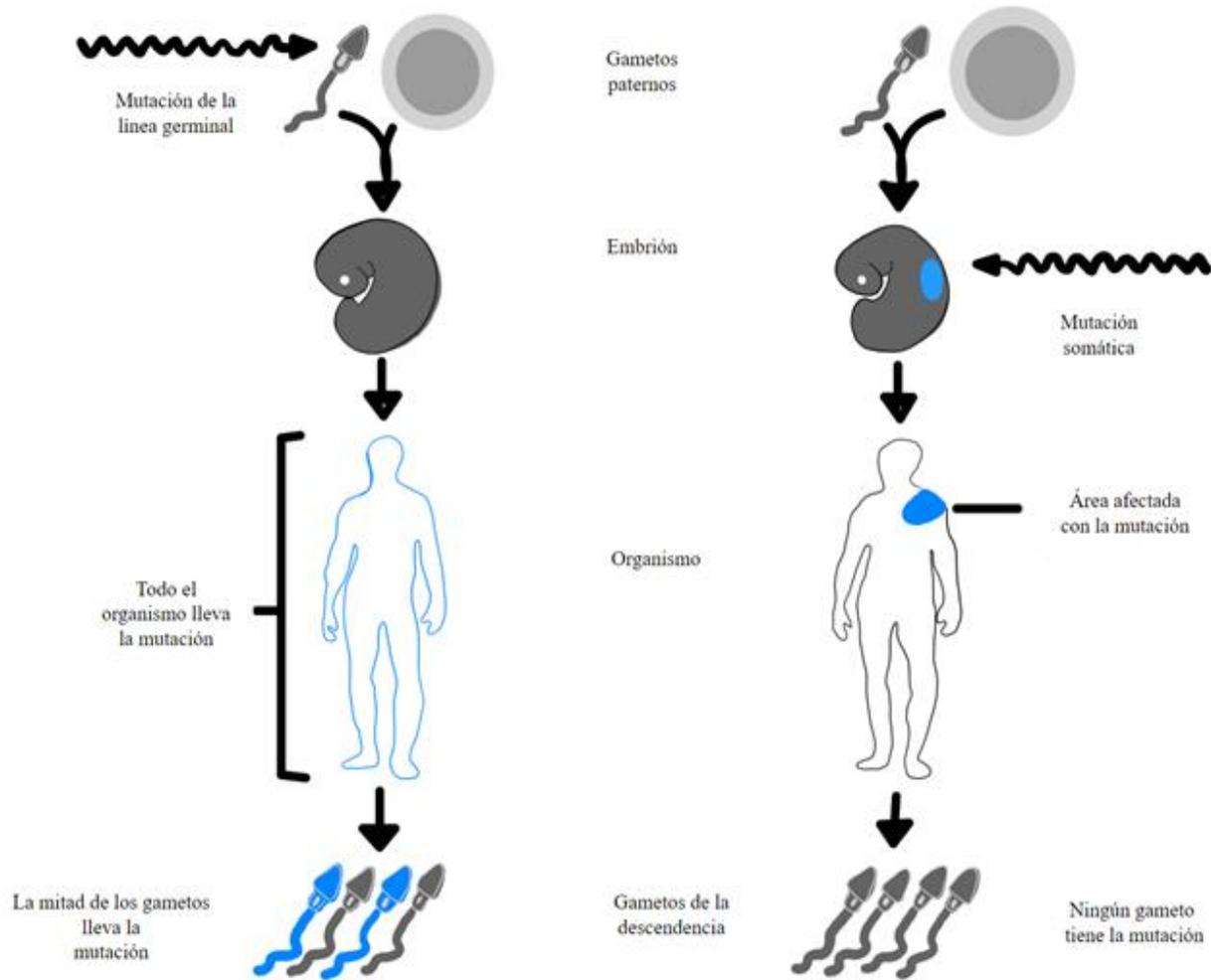
Células	Somáticas	Germinales
Estirpe celular	Células miocárdicas, osteoblastos, linfocitos	Ovocitos y espermatozoides
Función y pertenencia	Tienen una función determinada (no reproductiva) y pertenecen a cierta región corporal	Son pluripotenciales, capaces de autorrenovación y se pueden diferenciar hacia tipos celulares especializados
Cromosomas en su núcleo	Contienen un número diploide de cromosomas en su núcleo (46)	Contienen un número haploide de cromosomas en su núcleo (23) que se reduce de 46, en la meiosis. Y se restablece con la fecundación.
Cariogamia	No experimentan cariogamia Su número diploide permanece constante durante toda su vida.	Pueden experimentar cariogamia (fusión de los núcleos de dos células sexuales).

Fuente: Elaboración propia

La modificación genética de las células germinales permite prevenir enfermedades genéticas y tratar enfermedades que afectan a múltiples tejidos, mientras que la modificación de las células somáticas no se dirigiría a todos los aspectos de la enfermedad o no mejoraría los síntomas (*National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine*, 2017).

La modificación somática no sería suficiente para enfermedades multisistémicas como la fibrosis quística que afecta tanto pulmón, intestino y otros órganos; o en la distrofia muscular que incluye el músculo esquelético como el liso del corazón y además afecta al cerebro. En estos casos, la opción ideal sería la modificación de la línea germinal para evitar la expresión de la enfermedad en todo el organismo.

Figura 7. Herencia y modificación en las células germinales y somáticas



Fuente: Elaboración propia.

Marco normativo mexicano

A partir de los documentos bioéticos sobre el genoma humano y el marco jurídico en México, el presente apartado pretende identificar la situación normativa de la ingeniería genética. Metodológicamente, la revisión obedece al orden piramidal de Kelsen porque refleja la estructura jerárquica del derecho, donde las normas tienen diferentes niveles de subordinación (Ordóñez Cifuentes, 2012).

Textos internacionales

El primer texto revisado fue la "Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos", proclamada y adoptada por la UNESCO en 1997. La Declaración establece que el personal sanitario sólo puede intervenir en el genoma de un individuo con fines de investigación, tratamiento o diagnóstico tras una rigurosa evaluación de los riesgos y beneficios (UNESCO, 1997). Además, subraya que la investigación sobre el genoma humano y sus aplicaciones podrían mejorar la salud de la humanidad, pero, al mismo tiempo, deben respetar plenamente la dignidad, la libertad y los derechos de la persona humana (UNESCO, 1997).

En segundo lugar, proclamada y adoptada el 16 de octubre de 2003 por la UNESCO, la "Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos" tiene por objeto "garantizar el respeto de la dignidad humana y la protección de los derechos humanos y las libertades fundamentales" (UNESCO, 2003, n.p.) en relación con los datos genéticos humanos. Así, los científicos podrían recoger datos genéticos humanos en el contexto del diagnóstico y la atención sanitaria, la investigación médica y científica, la investigación jurídica u "otros fines compatibles con la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos" (UNESCO, 2003, n.p.).

La Declaración también establece que la conformación genética de un individuo no determina la identidad de la persona y no debe ser motivo de discriminación. Sin embargo, los datos genéticos humanos hacen únicos a los individuos y son esenciales para establecer un sistema de protección de datos y muestras. Esta Declaración también establece que el paciente tendrá derecho a decidir si se le informa o no de los resultados, que los comités de bioética deben aprobar cada estudio de investigación y el beneficio del consentimiento informado. Por último, la Declaración señala la importancia del progreso científico, considerando que los resultados "deben ser compartidos con la sociedad en su conjunto y con la comunidad internacional" (UNESCO, 2003, n.p.).

En tercer lugar, la Declaración Ibero-Latinoamericana sobre Derecho, Bioética y Genoma Humano, también llamada Declaración de Manzanillo (1996), por su lugar de promulgación, fue revisada en Buenos Aires (1998) y posteriormente en Santiago (2001). Esta Declaración afirma que el desarrollo científico y tecnológico debe ir unido al respeto de la dignidad, la integridad, la cultura y el patrimonio humanos. Además, identifica que "dadas las diferencias sociales y económicas en el desarrollo de los pueblos, nuestra región participa en menor medida de los beneficios derivados del desarrollo científico y tecnológico" (Declaración Iberoamericana, 2001).

Por ello, reclaman la solidaridad entre los pueblos, la investigación genética regional, el reparto de beneficios, el respeto a la especificidad y diversidad genética y la educación en la responsabilidad. Además, consideran los principios de prevención, equidad, voluntad, privacidad, autonomía y beneficencia. También reconoce que la tecnología sin regulación legal reconoce la vulnerabilidad. Así, la Declaración considera que es necesaria una legislación que regule: a) la información genética, b) la actuación del genetista, c) el manejo, almacenamiento y

disposición de las muestras biológicas y d) el consentimiento libre e informado (Declaración Iberoamericana, 2001).

Además, reitera la necesidad de prohibir la comercialización del cuerpo humano (sus partes, anexos y productos), reducir las patentes, limitar las expectativas de remuneración económica y facilitar la investigación mediante el flujo de información. Por último, reconoce la validez y la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de 1997 como punto de partida para la regulación en este campo (Declaración Iberoamericana, 2001).

Por último, en 1997, los miembros de la Organización Mundial de la Salud redactaron la "Propuesta de Directrices Internacionales sobre Cuestiones de Ética en la Genética Médica y los Servicios Genéticos" para orientar la toma de decisiones genéticas nacionales e internacionales y proteger a las personas y familias con trastornos genéticos. En esta Declaración, la teoría ética era el principlialismo y los temas eran: la discreción de la información sensible, el diagnóstico prenatal relacionado con la interrupción médica del embarazo y los bancos de ADN. Sin embargo, no hay restricciones relativas a la terapia génica o a la modificación genética.

Textos mexicanos

El primer texto mexicano revisado fue la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, publicada el 5 de febrero de 1917 y reformada por última vez el 28 de mayo de 2021 en el Diario Oficial de la Federación. En este texto, el primer artículo constitucional prohíbe toda discriminación basada en características genéticas, entre otras, que atente contra la dignidad humana y anule o menoscabe los derechos y libertades de las personas (Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, 2021, p. 3). Y, el cuarto artículo constitucional establece: "toda persona tiene derecho a la protección de la salud" (CPEUM, 2021, p. 26).

El segundo texto revisado es la Ley General de Salud, promulgada en 1984, que establece en el artículo segundo que uno de los fines de la protección de la salud es el "mejoramiento de la calidad de la vida humana" (Ley General de Salud, 2021, p. 1). Además, el artículo 103 establece que: "el genoma humano es (...) la base de la unidad biológica fundamental del ser humano y de su diversidad" (Ley General de Salud, 2021, p. 57). Es, por tanto, patrimonio de la humanidad con sus conocimientos derivados, pero "el genoma individual de cada ser humano pertenece a cada individuo" (Ley General de Salud, 2021, p. 57). En particular, aclara que no puede dar lugar a discriminación, vulneración de derechos, libertades o dignidad en función de las características genéticas (Ley General de Salud, 2021).

También señala que "todo estudio sobre el genoma humano deberá contar con la aceptación expresa de la persona sujeta al estudio o de su representante legal en términos de la legislación aplicable" (Ley General de Salud, 2021, p. 57). Y aclara que "la investigación científica, la innovación, el desarrollo tecnológico y las aplicaciones del genoma humano se orientarán a la protección de la salud, prevaleciendo el respeto a los derechos humanos, la libertad y la dignidad de la persona; con sujeción al marco normativo respectivo" (Ley General de Salud, 2021, p. 57).

Por otro lado, no existe ninguna referencia a la manipulación genética en el Código Penal Federal. Sin embargo, se contemplan algunos delitos contra la dignidad y la libertad reproductiva, que no prohíben ni delimitan expresamente las técnicas de modificación genética ni los motivos para llevarlas a cabo. Por lo tanto, no se presentan en este marco legal.

En el Código Penal de la Ciudad de México, publicado en la Gaceta Oficial del Distrito Federal el 16 de julio de 2002, con su última reforma del 29 de julio de 2020, Libro Segundo:

Parte Especial, Título Segundo: De los delitos contra la libertad reproductiva, el Capítulo Segundo está dedicado a la Manipulación Genética y establece en el artículo 154 que:

Se impondrán de dos a seis años de prisión, inhabilitación y suspensión por el mismo tiempo para el desempeño de un cargo, empleo o comisión públicos, profesión u oficio a quien: 1. Con fines distintos a la eliminación o reducción de enfermedades o discapacidades graves, manipule genes humanos de manera que se altere el genotipo. 2. Fecunden óvulos humanos con cualquier fin que no sea la procreación humana. 3. Crear seres humanos mediante clonación o realizar procedimientos de ingeniería genética con fines ilícitos. (Código Penal del Distrito Federal, 2002, p. 40).

El artículo 155 también señala que, si resultaran hijos en consecuencia de la comisión de alguno de los delitos previstos, “la reparación del daño comprenderá además el pago de alimentos para ellos y para la madre, en los términos que establezca la legislación civil” (Código Penal del Distrito Federal, 2002, p. 40).

Finalmente, el *Reglamento para el Control Sanitario de la Disposición de Órganos, Tejidos y Cadáveres de Seres Humanos* -publicado en 1985, modificado por última vez en 2012- prohíbe el comercio de tejidos humanos, incluyendo fetos y embriones. También aclara que las células germinales no pueden utilizarse como materia prima para fines industriales.

Análisis

A pesar de los esfuerzos de la comunidad académica en la formulación de propuestas, América Latina necesita un marco regulatorio adecuado y suficiente, dejando un espacio de ambigüedad sobre lo que los científicos y médicos pueden y no pueden hacer con la ingeniería genética en humanos.

Esta investigación concluyó que el personal sanitario necesita más leyes y regulaciones para la toma de decisiones sobre la terapia génica. En primer lugar, sólo algunos países tienen leyes sobre este tema, y las que tienen deben ser más específicas para responder al contexto. Algunos conceptos no proceden de la medicina ni del discurso científico, por lo que los responsables no pueden traducirlos en acciones o decisiones. Lo mismo ocurre con algunas unidades de medida utilizadas en el marco.

Desde el punto de vista legal, existe una distinción entre la terapia génica, que modifica los genes a nivel somático para tratar o curar una enfermedad, y la modificación de la línea germinal humana, que implica "reescribir el acervo genético para las generaciones futuras" (Befring, 2022). La edición somática de genes puede afectar a los genes de células seleccionadas de pacientes existentes sin afectar a las generaciones futuras.

La terapia génica es una tecnología emergente en la atención sanitaria que está cambiando rápidamente debido a la intervención económica e intelectual para curar enfermedades y discapacidades que antes no tenían cura. Por desgracia, los beneficios previstos de esta tecnología también incluyen riesgos imprevisibles, por lo que esta terapia -como todas las tecnologías emergentes- debe ser regulada para cumplir con los derechos humanos.

En la prevención de los riesgos de la tecnología, la bioética tiene una estrecha relación con el derecho y la política, ya que trata de regular las acciones humanas que pueden perjudicar o dañar la vida o el ecosistema. Los valores fundamentales que se tienen en cuenta en estas disciplinas son la seguridad, la libertad y la justicia, que guían la toma de decisiones en cada contexto. Sin embargo, como cada contexto tiene sus particularidades, la bioética, el derecho y la política deben ajustar su pensamiento para responder a los actores involucrados.

En estas directrices para las comunidades morales, hay todo tipo de opiniones, restricciones y aprobaciones, ya que la comunidad científica propuso una moratoria a la modificación de la línea germinal. Sin embargo, Chan y Arellano (en Capdevielle y Arellano, 2018) mencionan que "una moratoria o suspensión de la investigación sobre la modificación del genoma humano no puede ser una solución efectiva o justificada" (p. 61). Por lo tanto, la orientación de y para una comunidad moral sólo podría ser tomada como orientación, no como ley. Así, se hace imperativo regular el uso y la accesibilidad de las tecnologías emergentes -como la terapia génica- con la formalidad del proceso que la ley y el Estado establecieron.

El marco normativo actual demuestra la necesidad de avanzar en la regulación de las tecnologías emergentes en el ámbito sanitario. Así, este marco debe tener la suficiente especificidad para que el personal sanitario pueda llevar a cabo los protocolos de investigación y terapia génica sin temor ni duda al vacío legal y a la interpretación que pueda surgir de él en cada caso.

Zhou (2020) señala que la gobernanza global debe establecer un sistema legal siguiendo tres líneas.

- Definir el sujeto y las partes interesadas para asumir las responsabilidades correspondientes por la ley.
- Establecer un comité de ética para revisar y supervisar el proceso y los resultados.
- Definir la normativa pertinente para evitar comportamientos poco éticos.

Así, el marco actual debe ser tomado como punto de partida y reflexión para construir un marco regulatorio adecuado que responda al contexto científico y sociopolítico para el uso de la ingeniería genética en humanos. La visión transdisciplinaria de la bioética podría ser el pilar que proporcione los valores para guiar las acciones.

Además, la construcción de un marco debe incluir el consenso entre regiones para garantizar su eficacia. El rápido desarrollo de tecnologías complejas exige el intercambio y la cooperación internacionales y el desarrollo dinámico de normas para que sean seguras y valiosas. También es necesario que las regiones de todo el mundo establezcan lo que es correcto, o incorrecto.

Por ejemplo, una declaración europea parcialmente vinculante publicada en 1997, denominada Convenio de Oviedo, trata de las modificaciones del genoma humano. El Convenio (1997) determina que una intervención destinada a modificar el genoma humano sólo puede llevarse a cabo con fines preventivos, diagnósticos o terapéuticos y sólo cuando no afecte al genoma de la línea germinal.

Finalmente, esta investigación también concluye que el desarrollo tecnológico en salud con la aparición de tecnologías emergentes implicará un cambio en el rol y las responsabilidades del Estado para garantizar un acceso autónomo, justo y suficiente a la salud, por lo que son necesarias políticas públicas con trabajo transdisciplinario entre los actores de la sociedad.

Alcances y Contexto actual

Según los avances científicos actuales, la terapia génica sólo puede tratar enfermedades monogénicas, también llamadas trastornos mendelianos, que se presentan en 4 a 5 por cada 1.000 nacidos vivos (Venugopal et al., 2018). Cuando se produce una mutación genética, el organismo tiene una función alterada y su expresión provoca una patología.

Las enfermedades de origen genético pueden afectar a cualquier sector de la población mundial, en cualquier grupo social; actualmente la mayoría no tienen tratamiento curativo por lo que representan alta morbilidad e impacto económico. Algunas enfermedades monogénicas son la fibrosis quística en el cromosoma 7, la anemia de células falciformes, las betatalasemias

en el cromosoma 11 y la fenilcetonuria en el cromosoma 12. Asimismo, algunas susceptibilidades tumorales debidas a la mutación de genes supresores o antioncogenes se identifican en un solo gen como el neuroblastoma en el cromosoma 1, el nefroblastoma en el cromosoma 11 y el retinoblastoma en el cromosoma 13 (Jiménez y Merchant, 2003). Cada uno de estos genes representa posibilidades terapéuticas para las que sería útil la terapia génica.

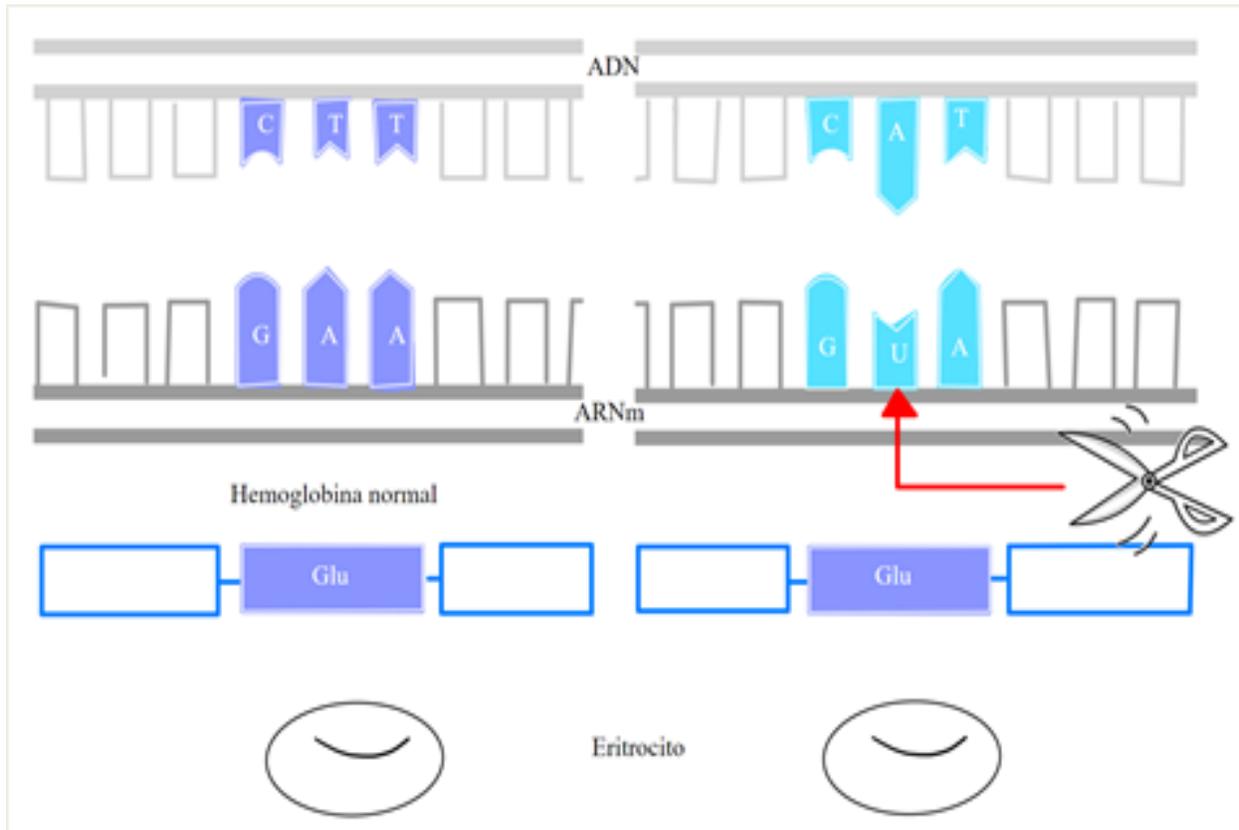
La enfermedad de células falciformes es un ejemplo paradigmático para entender el tratamiento de la terapia génica (véase Figura 8). Esta enfermedad está causada por distintas mutaciones en el gen HBB que codifica la subunidad β de la hemoglobina (Kato, 2018); con una incidencia de entre trescientos y cuatrocientos mil recién nacidos vivos al año, tiene mayor tendencia a producirse en el África subsahariana.

En esta patología, las moléculas de hemoglobina mutante se polimerizan causando que los eritrocitos adopten una forma de hoz y se vuelvan propensos a la hemólisis⁷. Clínicamente se manifiesta como vasooclusión y, la activación del sistema inmune se traduce en dolor generalizado, dolor torácico y episodios de ictus. Dado que aún no se dispone de terapia génica, el tratamiento de la anemia de células falciformes consiste en hidroxiurea, transfusiones de sangre y trasplante de células madre hematopoyéticas para reducir la gravedad de los síntomas.

En el año 2021 se desarrolló un protocolo para tratar la enfermedad de células falciformes en humanos. Con CRISPR/Cas 9 se modifican las células madre hematopoyéticas para producir altos niveles de hemoglobina fetal en los eritrocitos. Esta elevación puede aliviar las necesidades de transfusión de los pacientes con betatalasemia y reducir las crisis de dolor agudo. Los resultados hacen de esta terapia un candidato potencial con efectos curativos para la betatalasemia y la anemia de células falciformes dependientes de transfusiones (*Clinical Trials*, 2020).

⁷ Destrucción de los eritrocitos.

Figura 8. Anemia de células falciformes



Nota. Elaboración propia.

Señala Weathrall (2000) que se espera que en el futuro los académicos apliquen los nuevos conocimientos sobre el genoma a las afecciones multigénicas basándose en las lecciones aprendidas del estudio de los trastornos monogénicos. De este modo, si se desarrolla y describe fructíferamente el origen genético de las enfermedades de alta incidencia (como las enfermedades crónicodegenerativas), los beneficios resultantes de la terapia génica serían sobresalientes. La terapia génica sería la cura para afecciones que actualmente se consideran una sentencia de muerte.

Riesgos de la modificación genética

A partir de la revisión sistemática, cuya metodología se expone en el primer capítulo, se obtuvieron argumentos sobre los riesgos de la modificación genética. Estos riesgos se dividen en los riesgos técnicos y sociales. En los riesgos técnicos se exponen aquellos que son consecuencia de estudios clínicos y dependen de la tecnología CRISPR/Cas 9. Por otro lado, los riesgos sociales son aquellos que repercuten en el tejido social.

Riesgos técnicos

Los riesgos técnicos hasta el momento reconocidos para la modificación genética son mosaicismos, deleciones *indel*, grandes deleciones o reordenamientos y daños en el sitio.

Mosaicismo. Si la edición del genoma se llevara a cabo en un cigoto o en un embrión, habría una posibilidad significativa de que algunas de las células del embrión temprano resultante no tuvieran las ediciones deseadas (o incluso ninguna). Lo que podría representar una mejoría parcial o ninguna mejoría del fenotipo patológico. Además, al portar ciertas células la mutación, las siguientes generaciones podrían heredar la enfermedad (*National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine*, 2017).

Deleciones *indel*. Al utilizar el sistema CRISPR mediante la reparación de una rotura de doble cadena inducida por Cas9 y guiado hasta el gen mutado por una guía de ARN (ARNg), Cas9 forma una rotura de doble cadena en cada copia del gen. Cuando este proceso falla, porque se unen de manera no deseada, se generan una inserción inadecuada o deleción llamada *indel* (Urnov, 2020).

Grandes deleciones o reordenamientos. La mutagénesis, tras el uso del sistema CRISPR/Cas depende de la maquinaria innata de reparación del ADN de las células objetivo. Lo más común son las deleciones *indel* de un solo nucleótido, sin embargo, en ocasiones el evento

de reparación puede dar lugar a grandes deleciones de escala kilobásica. Estas deleciones inesperadamente grandes tienen la capacidad de eliminar genes enteros o causar una regulación errónea de las secuencias cercanas (Davies, 2019).

Daño en el sitio. Finalmente, se puede producir un daño en el gen al que se ha dirigido la terapia cuando CRISPR reconoce específicamente sólo el alelo mutante, provocando su inactivación, o no es capaz de discriminar la secuencia mutante de la normal (Davies, 2019).

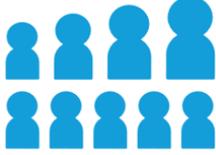
Riesgos sociales

Enlista Garland-Thomson (2020) que la manipulación genética para la mejora de personas o comunidades futuras tiene consecuencias éticas inaceptables que van desde la producción de daños médicos hasta la anulación del consentimiento, pasando por la intensificación de la discriminación genética, el aumento de la desigualdad social, la promoción de la aceptación condicional de los padres, la cosificación de las personas, el fomento de un complejo médico industrial comercial y la promoción de prácticas científicas y médicas deshonestas.

Producción de daños médicos. Si bien la edición genética implica navegar en caminos desconocidos, todo procedimiento y acción humana podría implicar un daño. Por ello, el avance tecnológico en medicina implica una balanza entre riesgo y beneficio. Tratamientos, como los quimioterápicos, que generan graves efectos adversos, suelen ser utilizados por el beneficio curativo ulterior.

Además, la tecnología para edición genética, como producto farmacéutico, debe pasar por los procedimientos para su aprobación por las instancias nacionales e internacionales, como COFEPRIS (Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios) o la FDA (Administración de Alimentos y Medicamentos) que incluyen ensayos preclínicos y clínicos.

Tabla 5. Fases de los Ensayos Clínicos

Fase	1	2	3	4
Evalúa	Seguridad	Dosis efectiva y efectos adversos	Efectos adversos y efectividad potencial	Efectos adicionales y adversos a largo plaza
Participantes	 20 a 100 participantes	 Cientos de participantes	 Cientos a miles de participantes	 Miles de participantes
Tiempo	Semana a meses	Hasta 2 años	1 a 4 años	Más de 4 años

Nota. Para que un producto farmacéutico se ponga a la venta y entre a los esquemas de medicamentos del sector público debe haber completado, al menos, la fase 3 del ensayo clínico.

Anulación del consentimiento. La anulación del consentimiento significa la no consideración de la voluntad del individuo, ya sea alguien que no puede otorgar su consentimiento o el sobrepaso de su voluntad por una autoridad.

En el capítulo 3, se atendió el concepto de eugenesia y se clarificó la distinción entre un buen nacer y el totalitarismo. Sin embargo, autores como Bergel (2017) argumentan estar en contra del uso de la modificación genética por el riesgo de una nueva eugenesia.

Otras posturas como la de Kang (2017), Mittal (2019) o Fogleman (2016) se colocan en contra de los bebés de diseño y de la posibilidad de una "superraza" de humanos genéticamente mejorados, cuyas características serían heredables; bajo la consideración de que las consecuencias sociopolíticas son imposibles de prever. Argumentan Garland- Thomson (2020)

que se ignoran o incluso desestiman tanto los usos deshonestos de estas tecnologías eugenésicas como las consecuencias no deseadas.

Intensificación de la discriminación genética. Paralelamente, se consideran los antecedentes históricos de totalitarismo y discriminación. Señala Ormond (2017) que históricamente, la eugenesia también se ha asociado con nociones exageradas de determinación genética y pseudociencia, y su uso a través de la fuerza o el apoyo tácito del Estado ha tenido consecuencias devastadoras.

Añade Brokowski (2019) que la eliminación selectiva de personas con genes "malos" y la reproducción de las que tienen genes "buenos" ha dado lugar a muchas atrocidades, como la esterilización forzada de individuos y la propagación de políticas racialmente discriminatorias. Y considera Rubeis (2018) que la creación de dos clases de humanos, los mejorados y los no mejorados, pondría en entredicho las propias ideas de justicia e igualdad que considera cruciales para la sociedad moderna.

Aumento de la desigualdad social. Aunado a los argumentos anteriores, señala Ishii (2016) que una aplicación desfavorable de la edición del genoma sería abusar de ella para obtener una ventaja en una competición deportiva. Sin embargo, señalan Harris y Chan (2008) que los deportistas suelen estar ya mejor equipados genética y físicamente que la mayoría, y el entrenamiento especializado que reciben aumenta (si no crea) la desigualdad.

El entrenamiento (que puede incluir entrenadores personales, dietistas, fisioterapia, entrenamiento en altitud, equipo especializado y tiempo libre) está disponible de acuerdo con variables sociopolíticas y económica. Aunque se considera justo porque las reglas lo permiten; a todos se les permite intentar acceder al entrenamiento. El resultado no es una igualdad total, sino un abanico de resultados que proporciona variación y la emoción de la incertidumbre.

Se ha identificado, en materia de dopaje, que la cuestión no ética del uso de drogas que mejoran el rendimiento radica en su clandestinidad, ya que al no saber quién se droga o no, se infringe las reglas del deporte y es injusto para los que respetan las reglas. Pues, en este caso, la equidad consiste en que no haya discriminaciones injustas y en que se tengan normas que se apliquen a todos con imparcialidad y transparencia.

Promoción de la aceptación condicional de los padres. Adicionalmente, Ishii (2017) menciona que los padres que persiguen la mejora genética valoran un aspecto social de su hijo(a) más que el propio hijo(a), pues se consideraría más el color de los ojos o la capacidad intelectual que el valor intrínseco de la persona. Y Pavlovic (2020) se cuestiona ¿Qué pasa con los padres que desean seleccionar embriones con anomalías genéticas, como el enanismo? ¿No deberían los padres poder seleccionar modificaciones genéticas que pueden ser consideradas "perjudiciales" por algunos y simplemente "diferentes" por otros?

Corrección de características determinadas por un gen. Toda la búsqueda de la mejora se basa en la suposición de que existe una simple correlación necesaria entre características específicas y resultados generales presumiblemente deseables. Por ejemplo, Baumann (2016) piensa que si la modificación genética pudiera erradicar la enfermedad de células falciformes, su prohibición no sería ética.

Sin embargo, existe la suposición de una correlación positiva entre la inteligencia y las vidas que serán más felices, más productivas y ventajosas socialmente. Por lo tanto, Koch (2010) señala prudente seleccionar a las personas genéticamente "inteligentes" y animar a los que tienen una inteligencia media a que refuercen sus capacidades.

Curar la reserva genética compartida. Koch (2010) retoma el argumento usado por Holmes en *Buck contra Bell*⁸ de que sería benéfico para la humanidad que se elimine a los incompetentes mentales pues las generaciones futuras se beneficiarían de su eliminación de la reserva genética compartida.

Sin embargo, es fundamental considerar que algunas "debilidades" son consecuencia de desventajas económicas y sociales, no del resultado de irregularidades genéticas o de una relación mecánica- causal, como lo fue en *Buck contra Bell*.

Escenarios en la Ciencia Ficción

Un mundo feliz (Huxley, 1932). *Brave New World* distingue los límites entre la libertad y el totalitarismo utilizando técnicas de mejora. Así, el libro muestra una sociedad feudalista en la que, a través de los bebés de probeta y el hipnotismo, existe un sistema de castas preordenado (Alfas, Betas, Gammas, Deltas y Epsilones) que determina genéticamente los trabajos serviles.

Este libro explora los aspectos negativos de un mundo aparentemente próspero en el que todos parecen contentos y satisfechos con los placeres carnales extremos, lo que implica sacrificar la libertad.

Gattaca (Niccol, 1997). Película que pone en cuestión el determinismo biológico, donde el ADN es la causa única y directa de las características humanas. Se cuestiona el totalitarismo eugenésico y la distinción entre castas que genera inequidad social.

“En una sociedad futura en la era de la eugenesia indefinida, los humanos tienen un curso de vida que depende de su ADN. El joven Vincent Freeman nace con una condición que

⁸ *Buck v. Bell* (1927) es una decisión del Tribunal Supremo de los Estados Unidos, redactada por el juez Oliver Wendell Holmes, Jr., en la que se dictaminó que una ley estatal que permitía la esterilización obligatoria de los “no aptos”, incluidos los discapacitados intelectuales, “para la protección y la salud del Estado” no violaba la Cláusula del Debido Proceso de la Decimocuarta Enmienda de la Constitución de los Estados Unidos (Siegel, 2005).

le impediría viajar al espacio, pero está decidido a infiltrarse en el programa espacial GATTACA". (Letterboxd, 2022, s/p)

Biohackers (Ditter, 2020). Serie de Netflix que cuestiona los límites del quehacer científico y su relación con los pacientes. Se presenta un escenario donde una persona descubre su participación, como embrión, en un protocolo de investigación que pretendía la prevención de múltiples enfermedades para descubrir que fue la única beneficiada dentro de un gran grupo de pacientes. Además, cuestiona la experimentación sobre el cuerpo propio en el tratamiento de enfermedades que hasta el momento no tienen cura.

Valore en cuestión: libertad, autonomía, consentimiento informado, anonimidad.

The Titan (Ruff, 2018).

“En una sombría Tierra futura, un soldado se somete a una transformación genética radical para salvar a la humanidad. Pero su mujer teme que se esté convirtiendo en más criatura que hombre” (Letterboxd, 2022, s/p).

Conclusión

Desde una perspectiva individual, la autodeterminación y la autonominación definen el efecto relativo o posicional que tenga una mejora. Sin embargo, en un contexto de recursos limitados, las características que deben -o no deben- modificarse se convierten en un problema público que requiere recomendaciones prácticas para la distribución equitativa de los recursos. Lo anterior, porque, idealmente, se debería priorizar a la distribución de los bienes para beneficiar a la mayoría de los menos favorecidos.

Recomendación

Dado que la forma en la que se vive una condición o alteración fisiológica determina su conceptualización como dolencia o enfermedad,

Referencias bibliográficas y otros materiales

- A Safety and Efficacy Study Evaluating CTX001 in Subjects With Transfusion-Dependent β -Thalassemia - ClinicalTrials.gov. Clinicaltrials.gov. (2020). Retrieved 24 December 2020, from <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT03655678>.
- Abbagnano, N., Fornero, G., & Calderón, J. (2008). Diccionario de filosofía. FCE.
- Agar, N. (2019). Why we should defend gene editing as eugenics. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 28 (1): 9–19.
- Agar, N. (2004). *Liberal eugenics: In defence of human enhancement*. New Jersey: Wiley.
- Anomaly, J. (2021). Race, Eugenics, and the Holocaust. In *Bioethics and the Holocaust*, ed. Stacy Gallin and Ira Bedzow. New York: Springer.
- Baumann, M. (2016). CRISPR/Cas9 genome editing—new and old ethical issues arising from a revolutionary technology. *NanoEthics*. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11569-016-0259-0>
- BBC (2021) Coronavirus | "La distribución desigual de vacunas entre países ricos y pobres significará que el virus continuará propagándose y mutando". Consultado el 29 de enero del 2022. Disponible en: <https://www.bbc.com/mundo/noticias-55911364>
- Beauchamp, T., and Childress, J. (2001), *Principles of Bioethics*, (1st–5th edns. New York: Oxford University Press.
- Befring, A. K. (2022). Transformation of Medical Care through Gene Therapy and Human Rights to Life and Health—Balancing Risks and Benefits. *European Journal of Health Law*, 1(aop), 1-22.

- Bicocca, M. (2008). Elementos de la metodología de la investigación filosófica. *Intus-Legere*, 2(1), 95-108.
- Bostrom, N. (2003) Intensive Seminar on Transhumanism, Yale University
- Bostrom, N. (2005). Transhumanist Values. Nickbostrom.com. Recuperado el 8 de febrero del 2021, de <https://www.nickbostrom.com/ethics/values.html>.
- Bostrom, N. (2020). Human genetic enhancements: a transhumanist perspective. In *The Ethics of Sports Technologies and Human Enhancement* (pp. 339-352). Routledge.
- Bostrom, N. (2021). What is transhumanism?. Nickbostrom.com. Recuperado el 8 de febrero del 2021, de <https://www.nickbostrom.com/old/transhumanism.html>.
- Bostrom, N. (2021). Bio. Nickbostrom.com. Recuperado el 8 de febrero del 2021, de <https://www.nickbostrom.com/#bio>.
- Bostrom, N., & Savulescu, J. (2009). *Human Enhancement Ethics: The State of the Debate*.
- Breña y Breña (2007) Disponibilidad de agua en el futuro de México. *Revista de la Academia Mexicana de Ciencias*. Vol. 58 núm. 3 julio - septiembre 2007
- Brokowski, C., & Adli, M. (2018). AC Yale School of Medicine US CR. *Journal of Molecular Biology*. <https://doi.org/10.1016/j.jmb.2018.05.044>
- Brugger, W. (1995) *Diccionario filosófico*. Barcelona, Herder.
- Cáceres, P. (2008). Análisis cualitativo de contenido: una alternativa metodológica alcanzable. *Psicoperspectivas. Individuo y sociedad*, 2(1), 53-82.
- Campo, C. H. G., & Cárdenas, C. W. G. (2007). El proceso de toma de decisiones en políticas públicas. *Prospectiva: Revista de Trabajo Social e Intervención Social*, (12), 75-104.

- Camporesi, S. (2014). From bench to bedside, to track & field: The context of enhancement and its ethical relevance. San Francisco: University of California Medical Humanities Press.
- Capdevielle, P., & de Jesús Medina Arellano, M. (2018). Bioética laica. Universidad Nacional Autónoma de México, Instituto de Investigaciones Jurídicas.
- Cassinelli, M. (2017). Introducción a la bioética. *Revista Uruguaya de Cardiología*, 32(3), p. 240-248. <https://dx.doi.org/10.29277/ruc/32.3.4>
- Castillo Ruiz, V., Uranga Hernández, R., & Zafra de la Rosa, G. (2012). Genética clínica (pp. 6, 11). Manual Moderno
- Cavaliere, G. (2018). Looking into the shadow: the eugenics argument in debates on reproductive technologies and practices. *Monash Bioethics Review* 36: 1–22.
- Clark, A. (2001). Natural-born cyborgs?. In *International Conference on Cognitive Technology* (pp. 17-24). Springer, Berlin, Heidelberg.
- Código Penal de la Ciudad de México* (2002). Recuperado el 12 de abril del 2021 de <https://www.congresocdmx.gob.mx/media/documentos/>
- Código Penal Federal* (2021). Recuperado el 12 de abril del 2021 de <https://www.congresocdmx.gob.mx/media/documentos/>
- Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos* (2021). Recuperado el 13 de marzo del 2021, de http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf_mov/Constitucion_Politica.pdf
- Convenio de Oviedo* (1997). Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina. Recuperado el 15 de diciembre del 2020.

- Creary M. S. (2021). Bounded Justice and the Limits of Health Equity. *The Journal of law, medicine & ethics: a journal of the American Society of Law, Medicine & Ethics*, 49(2), 241–256. <https://doi.org/10.1017/jme.2021.34>
- Cribbs, A. P., & Perera, S. M. W. (2017). Focus: genome editing: science and bioethics of CRISPR-Cas9 gene editing: an analysis towards separating facts and fiction. *The Yale Journal of Biology and Medicine*. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5733851/>
- CRISPR Therapeutics and Vertex Announce. CRISPR Therapeutics. (2020). Retrieved 24 December 2020, from <https://crisprtx.gcs-web.com/news-releases/news-release-details/crispr-therapeutics-and-vertex-announce-new-clinical-data>.
- Davies, B. (2019). The technical risks of human gene editing. *Human Reproduction*, 34(11), 2104-2111. <https://doi.org/10.1093/humrep/dez162>
- Declaración Ibero-Latinoamericana* (2001). Universidad de Chile. Recuperado el 20 de abril del 2020, disponible en: <https://www.uchile.cl/investigacion/centro-interdisciplinario-de-estudios-en-bioetica/documentos/declaracion-ibero-latinoamericana-sobre-derecho-bioetica-y-genoma>
- Díaz Torres, S. T. (2022). Justicia en el acceso a la tecnología emergente: la terapia génica desde Latinoamérica. *LOGOS Revista de Filosofía*, 139(139), 49-62.
- Diéguez, A. (2017). *Transhumanismo: la búsqueda tecnológica del mejoramiento humano*. Herder Editorial.

- Dieguez, A. (2021). ¿Por qué es filosóficamente relevante el transhumanismo?. *Proyectosocio* Universidad Católica de Valencia, España. Recuperado el 5 de febrero del 2021, de https://proyectosocio.ucv.es/articulos-filosoficos/transhumanismo_y_postumanismo/.
- Donna Haraway | The European Graduate School. The European Graduate School. (2021). Recuperado el 8 de febrero del 2021, de <https://egs.edu/biography/donna-haraway/>.
- FM-2030 (1989), *Are you a transhuman?: monitoring and stimulating your personal rate of growth in a rapidly changing world*. New York, NY: Warner Books.
- Friedmann, T. (1992). A brief history of gene therapy. *Nature Genetics*, 2(2), 93–98. doi:10.1038/ng1092-93: Wirth, T., Parker, N., & Ylä-Herttuala, S. (2013). History of gene therapy. *Gene*, 525(2), 162–169. doi:10.1016/j.gene.2013.03.137
- Fong, H., & Harris, E. (2015). Technology, innovation, and health equity. *Bulletin of the World Health Organization*, 93(7), 438–438A. <https://doi.org/10.2471/BLT.15.155952>
- Gadamer, H. G. (1994). *Verdad y método*. Salamanca: Sígueme.
- García Herrería, J. (2020) Michael Sandel's ideas against transhumanist vision of the perfection of human beings. *JONNPR*. 10.19230/jonnpr.3597
- Garland-Thomson, R. (2020). How we got to CRISPR: The dilemma of being human. *Perspectives in Biology and Medicine*, 63(1), 28–43. <https://doi.org/10.1353/pbm.2020.0002>
- Gómez, L. F. (2012). El Ecofeminismo de Donna J. Haraway. *Gestión y Ambiente*, 15(1), 165-206.

- Greene, M., & Master, Z. (2018). Ethical issues of using CRISPR technologies for research on military enhancement. *Journal of Bioethical Inquiry*. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11673-018-9865-6>
- Harper, J. C., & Schatten, G. (2019). Are we ready for genome editing in human embryos for clinical purposes? *European Journal of Medical Genetics*, 62(8), 103682. <https://doi.org/10.1016/j.ejmg.2019.103682>
- Haraway, D (1984) *Manifiesto Cyborg*, Epub.
- Harris, J., & Chan, S. (2008). Understanding the ethics of genetic enhancement. *Gene therapy*, 15, 338-9.
- Harris, J. (2010). *Enhancing Evolution: The Ethical Case for Making Better People* (New in Paper). Princeton University Press.
- High, K. A., & Roncarolo, M. G. (2019). Gene Therapy. *The New England journal of medicine*, 381(5), 455–464. <https://doi.org/10.1056/NEJMra1706910>
- Hildebrandt, C and Marron, J (2018). State of the art and science: peer-reviewed article Justice in CRISPR/Cas9 Research and Clinical Applications Clara. *AMA Journal of Ethics*, 20(12), 1171–1181.
- Hottois, G. (2015). Rostros del trans/posthumanismo a la luz de la pregunta por el humanismo. *Revista Colombiana de Bioética*, 10(2), 175-192.
- Humanity+. (202). *The Transhumanist Declaration*. Humanity+. Retrieved January 9, 2023, from <https://www.humanityplus.org/the-transhumanist-declaration>

- Hurlbut, J. (2021). La verdadera historia de He Jiankui y el experimento de los bebés CRISPR. MIT Technology Review. Recuperado el 5 de marzo del 2021.
- Huxley, J. (1957), *New Bottles for New Wine*. London: Chatto & Windus.
- Ishii, T. (2016). Somatic Genome Editing for Health: Disease Treatments and Beyond. *Current Stem Cell Reports*, 2(4), 313–320. <https://doi.org/10.1007/s40778-016-0061-5>
- Ishii, T. (2017). The ethics of creating genetically modified children using genome editing. *Current Opinion in Endocrinology, Diabetes*, Disponible en: https://journals.lww.com/co-endocrinology/Fulltext/2017/12000/The_ethics_of_creating_genetically_modified.7.aspx
- Jiménez García, L., & Merchant Larios, H. (2003). *Biología celular y molecular* (1st ed.). Pearson Educación.
- Jouannet, P. (2017). CRISPR-Cas9, germinal cells and human embryo. *Biologie aujourd'hui*, 211(3), 207-213.
- Kang, X., He, W., Huang, Y., Yu, Q., Chen, Y., & Gao, X. et al. (2016). Introducing precise genetic modifications into human 3PN embryos by CRISPR/Cas-mediated genome editing. *Journal Of Assisted Reproduction And Genetics*, 33(5), 581-588. <https://doi.org/10.1007/s10815-016-0710-8>
- Kato, G. J. et al. Sickle cell disease. *Nat. Rev. Dis. Primers* 4, 18010 (2018).
- Koch, T. (2010). Enhancing Who? Enhancing What? Ethics, Bioethics, and Transhumanism. *Journal of Medicine and Philosophy*, 35(6), 685–699. doi:10.1093/jmp/jhq051
- Kolers, A. (2020). What does solidarity do for bioethics? *Journal of Medical Ethics*, medethics–2019–106040. doi:10.1136/medethics-2019-106040

LaTourelle, J. (2014). The Report of the Committee of Inquiry into Human Fertilisation and Embryology (1984), by Mary Warnock and the Committee of Inquiry into Human Fertilisation and Embryology. Embryo Project Encyclopedia. Retrieved 17 December 2020, from <http://embryo.asu.edu/handle/10776/8208>. Ley General de Salud (2021) Recuperado el 13 de marzo del 2021, de http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/142_190221.pdf

Letterboxd

Letterboxd

León Correa, F. J. (2009). Fundamentos y principios de bioética clínica, institucional y social. *Acta bioethica*, 15(1), 70-78.

Levine, P. (2017). *Eugenics: a very short introduction*, vol. 495. Oxford: Oxford University Press.

Ley General de Salud (2021). Recuperado el 13 de marzo del 2021, de http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/142_190221.pdf

Liao, S. M. (2019). Designing humans: A human rights approach. *Bioethics*, 33(1), 98–104. <https://doi.org/10.1111/bioe.12519>

MacNeil, M., Koch, M., Kuspinar, A., Juzwishin, D., Lehoux, P., & Stolee, P. (2019). Enabling health technology innovation in Canada: Barriers and facilitators in policy and regulatory processes. *Health policy* (Amsterdam, Netherlands), 123(2), 203–214. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2018.09.018>

- MacKellar, C., and C. Bechtel. (2016). *The Ethics of the New Eugenics*. Oxford, UK: Berghahn Books.
- Mandel, G. N. (2009). *Regulating Emerging Technologies*. *Law, Innovation and Technology*, 1(1), 75–92. doi:10.1080/17579961.2009.11428365
- Moore, K. (2013). *Embriología Básica* (9th ed.). Elsevier España.
- Moore, G. (2021). Falacia naturalista- Encyclopaedia Herder. Encyclopaedia.herdereditorial.com. Recuperado el 7 de febrero del 2021, de https://encyclopaedia.herdereditorial.com/wiki/Falacia_naturalista.
- Mittal, R. D. (2019). *Gene Editing in Clinical Practice: Where are We?* *Indian Journal of Clinical Biochemistry*, 34(1), 19–25. <https://doi.org/10.1007/s12291-018-0804-4>
- Mulvihill, J. J., Capps, B., Joly, Y., Lysaght, T., Zwart, H. A. E., & Chadwick, R. (2017). Ethical issues of CRISPR technology and gene editing through the lens of solidarity. *British Medical Bulletin*, 122(1), 17–29. <https://doi.org/10.1093/bmb/idx002>
- Munsie, M., & Gyngell, C. (2018). Ethical issues in genetic modification and why application matters. *Current Opinion in Genetics & Development*. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0959437X18300212>
- Napoletano, S., Piersanti, V., & Rallo, G. (2021). CRISPR -Cas9: A groundbreaking new technique which ushers in new prospects and just as many doubts. *Clinica Terapeutica*, 172(1), 52–54. <https://doi.org/10.7417/CT.2021.2281>
- National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. (2017). *Human genome editing: science, ethics, and governance*. National Academies Press.

Naylor, D., Girard, F., Mintz, J. M., Fraser, N., Jenkins, T., & Power, C. (2015). *Unleashing innovation: excellent healthcare for Canada: report of the advisory panel on healthcare innovation*. Ottawa: Health Canada.

NHGRI (2020) Talking Glossary of Genetic Terms | NHGRI. (National Human Genome Research Institute) Genome.gov. Retrieved 26 October 2020, from <https://www.genome.gov/es/genetics-glossary/a#glossary>.

Niccol, A. (1997). *GATTACA* [DVD]. Estados Unidos de América; Columbia Pictures.

Ordóñez Cifuentes, J. E. R. (2012). Geometría y derecho: la pirámide kelseniana y el círculo en el derecho de los pueblos de Abya Yala. *Crítica Jurídica Nueva Época*, (33), 117–139. Recuperado a partir de http://criticajuridica.org/index.php/critica_juridica/article/view/616

Ormond, K. E., Mortlock, D. P., Scholes, D. T., Bombard, Y., Brody, L. C., Faucett, W. A., ... Young, C. E. (2017). Human Germline Genome Editing. *American Journal of Human Genetics*, 101(2), 167–176. <https://doi.org/10.1016/j.ajhg.2017.06.012>

Papageorgiou A. Insights into determinants of health. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*. 2020;127(4):431-432.

Pavlovic, Z. J., Sax, M. R., Kim, A. S., & ... (2020). Altered evolution: are reproductive endocrinology and infertility specialists ready for the genetically engineered future? *Journal of Assisted. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10815-020-01963-8>*

- Peter, F. (2001). Health Equity and Social Justice. *Journal of Applied Philosophy*, 18(2), 159–170. <http://www.jstor.org/stable/24354092>
- Prainsack, B., & Buyx, A. (2012). Solidarity In Contemporary Bioethics - Towards A New Approach. *Bioethics*, 26(7), 343–350. Doi:10.1111/J.1467-8519.2012.01987.X
- Pickering, A. (2013). The World, the Flesh and the Devil: Varieties of Posthumanism from JD Bernal to STS. *Varieties of Posthumanism: Policy as Practice and Performance*.
- Postigo Solana, E. (2011) Transhumanismo y posthumano: principios teóricos e implicaciones bioéticas https://www.bioeticaweb.com/transhumanismo-y-post-humano-principios-teoricos-e-implicaciones-bioeticas/#_edn2
- Postigo Solana, E. (2016) Concepto de bioética. *Bioética Web* <https://www.bioeticaweb.com>
- Postigo Solana, E. (2019). Bioética y transhumanismo desde la perspectiva de la naturaleza humana. *Arbor*, 195 (792): a507. <https://doi.org/10.3989/arbor.2019.792n2008>
- Potter, V. (1971), *Bioethics: Bridge to the Future*, Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Rawls, J. (2020). *A theory of justice*. Harvard University Press.
- Reich, W. T. (1995). *Encyclopedia of bioethics*.
- Reglamento A La Ley General De Salud En Materia De Investigación En Salud* (2014). Recuperado el 13 de marzo de 2021 de http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/regley/Reg_LGS_MIS.pdf
- Reglamento en Materia de Control Sanitario de la Disposición de órganos, tejidos y cadáveres de Seres Humanos* (2012). Recuperado el 13 de marzo de 2021 de

- http://www.imss.gob.mx/sites/all/statics/profesionalesSalud/investigacionSalud/cbis/reglamento_de-la_ley_general_de_salud_disp_org_tej_y_cad_humanos.pdf
- Rosell Puig, W., González Fano, B., Cué Mourellos, C., & Dovale Borjas, C. (2004). Organización de los sistemas orgánicos del cuerpo humano para facilitar su estudio. *Educación Médica Superior*, 18(3), 1-1.
- Rubeis, G., & Steger, F. (2018). Risks and benefits of human germline genome editing: An ethical analysis. *Asian Bioethics Review*. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1007/s41649-018-0056-x>
- Sandel, M. (2007). *The case against perfection*. Belknap Press of Harvard University Press.
- Sass, H. (2011) El pensamiento bioético de Fritz Jahr 1927-1934. *Aesthetika, International Journal on Subjectivity, Politics and the Arts, Revista Internacional sobre Subjetividad, Política y Arte* Vol. 6, (2), abril 2011, 20-33
- Savulescu, J. (2012), *¿Decisiones peligrosas? Una bioética desafiante*. Madrid: Tecnos.
- Savulescu, J. (2019) Press Statement: He Jiankui, *Practical Ethics*, Oxford <http://blog.practicaethics.ox.ac.uk/2019/01/press-statement-he-jiankui/>
- Schneider, S. (2008). *Future Minds: Transhumanism, Cognitive Enhancement and the Nature of Persons*. Retrieved from https://repository.upenn.edu/neuroethics_pubs/37
- Sena, E. S., Currie, G. L., McCann, S. K., Macleod, M. R., & Howells, D. W. (2014). Systematic reviews and meta-analysis of preclinical studies: why perform them and how to appraise them critically. *Journal of Cerebral Blood Flow & Metabolism*, 34(5), 737-742.
- Seoane, J. A. (2011). ¿Qué es una persona con discapacidad?. *Ágora*, 30(1), 143-161.

Sgreccia, E. (2003), *Manuale di Bioetica*. T. I., Vita e Pensiero, Milano.

Shinwari, Z. K., Tanveer, F., & Khalil, A. T. (2017). Ethical Issues Regarding CRISPR Mediated Genome Editing. *The CRISPR/Cas System: Emerging Technology and Application*, (October 2020). <https://doi.org/10.21775/9781910190630.09>

Siegel, S. A. (2005). Justice Holmes, *Buck v. Bell*, and the history of equal protection. *Minn. L. Rev.*, 90, 106.

Specker, J., Focquaert, F., Raus, K., Sterckx, S., & Schermer, M. (2014). The ethical desirability of moral bioenhancement: a review of reasons. *BMC Medical Ethics*, 15(1). doi:10.1186/1472-6939-15-67

Steinbock, B. (2007). *The Oxford handbook of Bioethics*. Oxford: Oxford University Press.

Tang, L., Zeng, Y., Du, H., Gong, M., Peng, J., & Zhang, B. et al. (2017). CRISPR/Cas9-mediated gene editing in human zygotes using Cas9 protein. *Molecular Genetics And Genomics*, 292(3), 525-533. <https://doi.org/10.1007/s00438-017-1299-z>

Transhumanism | Definition, Origins, Characteristics, & Facts. *Encyclopedia Britannica*. (2021). Recuperado el 9 de febrero del 2021, de <https://www.britannica.com/topic/transhumanism#ref1207333>.

UNESCO (2003). *Declaración Internacional sobre los datos genéticos humanos*. Recuperado el 20 de abril del 2020. Disponible en: http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=17720&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

UNESCO (1997). Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos.

Recuperado el 20 de abril del 2020. Disponible en:

<https://www.cndh.org.mx/DocTR/2016/JUR/A70/01/JUR-20170331-ODN34.pdf>

Urnov, F. D. (2020). Prime Time for Genome Editing? *New England Journal of Medicine*, 382(5), 481–484. doi:10.1056/nejmcibr1914271

Vassena, R., Heindryckx, B., Peco, R., Pennings, G., Raya, A., Sermon, K., & Veiga, A. (2016).

Genome engineering through CRISPR/Cas9 technology in the human germline and pluripotent stem cells. *Human Reproduction Update*, 22(4), 411–419.

<https://doi.org/10.1093/humupd/dmw005>

Veit, W., Anomaly, J., Agar, N., Singer, P., Fleischman, D. S., & Minerva, F. (2021). Can 'eugenics' be defended? *Monash Bioethics Review*, 39(1), 60-67.

Venugopal, A., Chandran, M., Eruppakotte, N., Kizhakkilach, S., Breezevilla, S., & Vellingiri,

B. (2018). Monogenic diseases in India. *Mutation Research/Reviews In Mutation Research*, 776, 23-31. <https://doi.org/10.1016/j.mrrev.2018.03.003>

Vogel, G. (2015). Embryo engineering alarm. *Science*, 347(6228), 1301–1301.

doi:10.1126/science.347.6228.1301

Vidal M. (2007) Orientaciones éticas para tiempos inciertos. Bilbao: Desclée de Brouwer; p.

186.

Wilkinson, S. (2008). 'Eugenics Talk' and the Language of Bioethics. *Journal of Medical Ethics*

34 (6): 467–471.

Xiao-Jie, L., Hui-Ying, X., Zun-Ping, K., Jin-Lian, C., & Li-Juan, J. (2015). CRISPR-Cas9: a new and promising player in gene therapy. *Journal of medical genetics*, 52(5), 289–296.

<https://doi.org/10.1136/jmedgenet-2014-102968>

Yoon, I.S. (2021), Amartya Sen's Capabilities Approach: Resistance and Transformative Power In The Age Of Transhumanism. *Zygon®*, 56: 874-897.

<https://doi.org/10.1111/zygo.12740>

Zhou, Q., Zhang, Y., Zou, Y., Yin, T., & ... (2020). Human embryo gene editing: God's scalpel or Pandora's box? *Briefings in Functional Disponible en:*

<https://academic.oup.com/bfg/article-abstract/19/3/154/5758060>

Anexos

Anexo 1. Matriz de congruencia

Título		
Análisis Bioético del Concepto de “Mejora” en la Filosofía Transhumanista: ¿Oportunidad O Ventaja?		
Problema de investigación		
Para mejorar la vida humana, desde el enfoque transhumanista, habría que modificar directamente las características que generan sufrimiento. Sin embargo, los procesos de salud-enfermedad son autodeterminados, desde una postura centrada en el paciente, y en un contexto de recursos limitados, las características que deben -o no- modificarse se convierten en un problema público que requiere recomendaciones prácticas para la distribución equitativa de los recursos.		
Pregunta de investigación		
¿Cuáles es la distinción entre oportunidad y ventaja en el concepto de mejora desde la Filosofía Transhumanista?		
Marco teórico	Objetivo	Método
<p>Filosofía transhumanista.</p> <p>En caso de tener tecnología que mejoraría la condición humana, es una obligación ética utilizarla</p>	<p>Analizar los argumentos en torno a la distinción de oportunidad y ventaja en concepto de mejora, mediante hermenéutica documental para proponer una recomendación bioética a los tomadores de decisiones públicas.</p>	<p>Análisis Bioético.</p> <p>Enfoque: cualitativo</p> <p>Técnica: hermenéutica documental</p> <p>Fuentes de información: artículos científicos de difusión y divulgación, artículos filosóficos, textos normativos, visiones de la Ciencia Ficción</p>