



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

ARTÍCULO

La protección de la diversidad en el patrimonio genético: implicaciones bioéticas y jurídicas en el uso de CRISPR-Cas9 como herramienta de edición genómica en humanos

The preservation of diversity in genetic heritage: bioethical and legal implications of the use of CRISPR-Cas9 as a gene editing tool in human beings

La protecció de la diversitat en el patrimoni genètic: implicacions bioètiques i jurídiques en l'ús de CRISPR-Cas9 com a eina d'edició genòmica en humans

CARLOS HENRIQUE FÉLIX DANTAS, CAROLINA VALENÇA FERRAZ, JULIANA ROCHA DE MORAES FALCÃO *

* Carlos Henrique Félix Dantas. Abogado. Estudiante de Máster en Derecho en la Universidade Federal de Pernambuco (Brasil). E-mail: carloshenriquefd@hotmail.com

* Carolina Valença Ferraz. Abogada. Doctora y Máster en Derecho (PUC/SP). Profesora Titular de Derecho Civil, Universidad Católica de Pernambuco (Brasil). E-mail: carolnavferraz@hotmail.com

* Juliana Rocha de Moraes Falcão. Abogada. Estudiante de Máster de Ética de la Salud, Memorial University of Newfoundland (Canadá). E-mail: jfalcao202@gmail.com



Resumen

El objetivo de este artículo es comprender cómo el CRISPR-Cas9 puede funcionar como una tecnología viable en la construcción del proyecto de parentalidad para promover el ejercicio de la libertad en el proceso de autonomía reproductiva. Sin embargo, a pesar de la posibilidad del uso en la línea germinal humana, se intentó investigar los límites y el alcance de esta percepción de libertad. Así, a través del uso de investigaciones documentales y bibliográficas, se buscaron datos sobre la viabilidad de la preservación del patrimonio genético como expresión de la diversidad en la humanidad. De esta forma, se percibió que es necesario superar pensamientos higienistas de limpiar “defectos”, considerando que toda vida es digna de ser vivida.

Palabras clave: autonomía privada; construcción del proyecto parental; edición de genes; patrimonio genético; derecho a la diferencia.

Abstract

The scope of this paper was to understand how CRISPR-Cas9 can function as a viable technology in the construction of the parenting project in order to promote freedom in the process of procreative autonomy. However, regarding the possibility of its use to cause genetic manipulation in the human germline, we sought to ascertain the limits and scope of this perception of freedom. Thus, through the use of documentary and bibliographical method, data about the viability of the preservation of the genetic patrimony as an expression of the diversity in humanity was researched. Therefore, it was perceived as necessary to overcome the hygienist thoughts of cleaning up “defects”, considering all life as worthy of being lived.

Keywords: autonomy; parental project; gene editing; genetic inheritance; the right to difference.

Resum

L'objectiu del article era comprendre com CRISPR-CAS9 pot funcionar com una tecnologia viable en la construcció del projecte de parentalitat per promoure l'exercici de la llibertat en el procés d'autonomia reproductiva. No obstant això, tot i la possibilitat del seu ús en la línia germinal humana, es van intentar investigar els límits i l'abast d'aquesta percepció de llibertat. Així, a través de l'ús d'investigacions documentals i bibliogràfiques, es van buscar dades sobre la viabilitat de la preservació del patrimoni genètic com a expressió de la diversitat a la humanitat. D'aquesta manera, es va percebre que cal superar pensaments higienistes de netejar “defectes”, considerant que tota vida és digna de ser viscuda.

Paraules clau: autonomia privada; construcció del projecte parental; edició de genes; patrimoni genètic; dret a la diferència.

1. Introducción

Frente a los grandes avances de la genética, en los últimos tiempos aumentaron los debates éticos sobre la mejora de los seres humanos a través de dichas tecnologías. Las discusiones en esta área tienden a proliferar, ya que la comunidad científica ha anunciado recientemente la creación de una tecnología que puede modificar el genoma de cualquier organismo, ya sea vegetal, animal o humano (Tham, 2017, 53). En comparación con las herramientas de edición genética anteriores, la invención más reciente permite que el ADN se rediseñe de manera más objetiva y menos costosa, un hecho que ha llevado a la esperanza de utilizar algún día esta técnica para erradicar la enfermedad genética en humanos, incluso antes de que presente sus síntomas. Esta novedad recibió el nombre de CRISPR-Cas9, un término que, por el momento, provoca una intensa discusión y la búsqueda incesante de un consenso internacional entre científicos, bioéticos, sociólogos, políticos y juristas, considerando que esta tecnología desafía los límites de intervención en el genoma, especialmente en la línea germinal, y despierta preocupación con respecto a su uso con fines eugenésicos en el proyecto de parentalidad.

Este instrumento de edición genómica fue creado en 2012 por los científicos estadounidenses y franceses Jennifer Doudna y Emmanuelle Charpentier, aunque el científico Francis Mojica desempeñó un papel clave en el desarrollo del CRISPR-Cas9 (Montoliú, 2019, 107). La abreviatura “CRISPR-Cas9” proviene del inglés y significa “repeticiones palindrómicas cortas agrupadas y regularmente espaciadas”¹, aludiendo al sistema bacteriano que comprende dos agentes esenciales: ARN, que actúa como localizador, y la proteína Cas9, que actúa como tijeras genéticas (Doudna; Sternberg, 2017, 83). Así, el CRISPR-CAS9 puede describirse como un instrumento de diseño genético en virtud de su doble función: localizar en la doble hélice de los cromosomas el gen defectuoso y luego cortarlo y extraerlo, haciendo que la célula se regenere naturalmente “pegando” la estructura del ADN – sin la parte defectuosa – como si se tratara de dos piezas de metal que se funden (Doudna; Sternberg, 2017, 91-93).

Estos avances técnico-científicos en la edición de genes traen inseguridad e incomodidad sobre la posible ausencia de límites en el uso de esta nueva tecnología, ya que puede utilizarse para alterar completamente el genoma, cuyo resultado puede ser nefasto e irreversible. Aun así, está claro que hoy en día la sociedad está cada vez más entusiasmada con las innovaciones tecnológicas sin darse cuenta de los posibles impactos en la estructura social. Luego, si por un lado hay temor sobre el uso de esta nueva técnica, por el otro hay euforia sobre la posibilidad de mejorar la especie, lo que lleva a cuestionarse si la adopción del uso sin restricciones del CRISPR-

1 “Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats” (traducción libre de los autores).

Cas9 sería éticamente aceptable en los humanos. Es necesario suscitar el debate sobre cuál sería el límite de uso en humanos y hasta dónde ese uso no contribuiría en la erradicación de la diversidad en la humanidad.

En ese sentido, el descubrimiento de esta nueva tecnología puede contribuir a la construcción de disparidades sociales, como la concepción de seres humanos “diferenciados” o con alteraciones genéticas que potenciarían características consideradas extraordinarias. Desde esa perspectiva, estos individuos podrán ser bien recibidos (o admirados, gracias a la edición genómica) o también podrán ser marginados a través de la construcción de estigmas por las modificaciones realizadas, ya que las alteraciones causadas pueden considerarse como la incidencia de mutaciones genéticas programadas.

También es esencial destacar algunas preguntas pertinentes a los dilemas planteados por estos avances técnicos y científicos, tales como: ¿cuáles serían los posibles límites a esta manipulación del genoma humano? ¿El sistema legal brasileño tiene un marco legal que pueda imponer limitaciones en la construcción de un proyecto parental que tenga en cuenta, por ejemplo, el uso del CRISPR-Cas9? ¿El principio de igualdad incluye un marco legal protector del respeto a las diferencias sociales? Aquí se hace necesario observar si la diferencia debe protegerse y cuál es la base legal para esa protección.

Con el fin de responder a estas preguntas, este artículo tiene como objetivos: a) recolectar datos sobre las repercusiones del descubrimiento del CRISPR-Cas9 en este nuevo milenio, principalmente en lo que se refiere a la protección legal a la diferencia, mediante la investigación de las limitaciones en el ejercicio de la edición de genes; b) determinar si existen subsidios teóricos para la preservación de una protección de la diversidad en el patrimonio genético a través del análisis del caso brasileño y extranjero; y, c) comprender el alcance normativo (o extensión) del principio de libertad en la planificación familiar.

Para conseguir los objetivos propuestos, este estudio hace una revisión bibliográfica para recopilar la doctrina y legislación nacional e internacional. El método de razonamiento utilizado es el analítico-deductivo, a través de la investigación cualitativa.

2. La preservación de la diversidad del patrimonio genético como una cuestión de derechos humanos

En las lecciones de Bobbio (2004, 95), lo que distingue el momento presente de los tiempos anteriores y refuerza la demanda de nuevos derechos es la forma predominante de poder sobre

todos los demás. La lucha por los derechos tuvo como primer oponente al poder religioso; luego al poder político; y, finalmente, al poder económico. Hoy en día, las amenazas a la vida, la libertad y a la seguridad pueden provenir del poder cada vez mayor que los logros de la ciencia y de las aplicaciones derivadas de ella brindan a quienes están en condiciones de utilizarlas.

Hemos entrado en la era posmoderna, que se caracteriza por el progreso vertiginoso e irreversible de la transformación tecnológica y, en consecuencia, tecnocrática, del mundo. Desde el día en que Bacon dijo que la ciencia es poder, ¡la humanidad ha recorrido un largo camino! El crecimiento del conocimiento solo ha aumentado la capacidad humana para dominar la naturaleza y a sí misma como especie.

Para Bobbio (2004, 9), la cuarta era de los derechos debe entenderse como los efectos traumáticos de la investigación biológica, que permiten, por consiguiente, manipulaciones en el patrimonio genético de cada individuo. Por lo tanto, debe entenderse como una aproximación de la ley con los avances de la genética y la medicina. Es sobre estos avances biotecnológicos desenfrenados y los riesgos que surgen de crear castas de súper humanos que necesitamos discutir parámetros éticos que eviten la pérdida del patrimonio genético en favor de mejoras y alteraciones genéticas artificiales.

Según Bruno Naves y Sarah Goitá (2017, 40, 64), la protección legal de los datos genéticos es un tema fundamental para la reconstrucción de la teoría de los derechos humanos y los derechos de la personalidad en el Estado de derecho democrático. Para estos autores, los datos genéticos son expresiones biológicas de la personalidad humana. Por lo tanto, no es difícil relacionarlos con los derechos humanos. ¿Pero quiénes son sus titulares? ¿La tutela de estos se da a causa del “interés difuso”?

Comprendemos que esta pregunta merece ser desarrollada en un análisis conceptual de lo que sería el patrimonio genético y cómo su tutela de protección podría ser de interés para toda la comunidad, sin poder determinar el alcance de los favorecidos.

Los datos genéticos humanos constituyen la compleja estructura de identificación de un individuo, presentando información del análisis de su ADN. Estas informaciones genéticas determinan el funcionamiento de todo el organismo, pero, como ya advertía el citado artículo 3º de la Declaración Internacional de Datos Genéticos Humanos, solo son un componente de identidad.

Según la Ley brasileña nº. 13.123/2015, en su artículo. 2º, I, el patrimonio genético está legalmente definido como: “información de origen genético de vegetales, animales, microbianas u otras especies, incluidas las sustancias derivadas del metabolismo de estos seres vivos”.

También vale la pena mencionar la Declaración de Bilbao sobre el Proyecto del Derecho al Genoma Humano de 1993, que menciona la intimidad como un patrimonio personal y descarta el uso de datos genéticos con fines discriminatorios.

En abril de 1997, se redactó en Oviedo la Convención sobre Derechos Humanos y Biomedicina, propuesta por el Consejo de Europa. La Convención, vigente desde el 1 de diciembre de 1999, se ocupa de cualquier intervención en el área de la salud, incluidos los tratamientos y la investigación científica. El Capítulo IV se refiere al genoma humano, con artículos que regulan la no discriminación por motivos de patrimonio genético (artículo 11); pruebas predictivas de enfermedades genéticas o propensión a ellas (artículo 12); intervenciones que modifican el genoma humano (artículo 13) y la prohibición de la selección del sexo en la reproducción humana asistida (artículo 14).

Los datos genéticos definen características relevantes y únicas no solo de los individuos, sino también de sus antepasados y descendientes. No es, por lo tanto, un derecho humano relacionado solo con la salud, sino también con la cuestión ambiental, ya que define al ser humano como una especie, describiendo las características comunes de la humanidad.

Por lo tanto, la protección de los datos genéticos humanos es la protección del patrimonio genético en sí y de la continuidad de la especie en condiciones dignas (Naves y Goiatá, 2017, 40,71).

De esa manera, el CRISPR-Cas9 presenta nuevamente la discusión de los límites éticos de la ingeniería genética frente al poder económico y la planificación del crecimiento de la población. Además, la inquietud de la reintroducción de la eugenesia en la concepción de los seres humanos puede justificar la negación de la existencia de las diferencias, ya que la mejora genética prácticamente extinguiría las “imperfecciones humanas”, como las enfermedades raras y congénitas y las discapacidades. También debe tenerse en cuenta que aquellos que no tuvieron acceso a esta técnica de ingeniería genética se quedarían con la suerte de la “lotería genética” inherente a la descendencia y al medio ambiente común de la reproducción humana.

La ingeniería genética no puede representar una amenaza para las personas con discapacidad porque propone curar o eliminar posibles discapacidades. Lo que actualmente se ofrecen son pruebas genéticas diseñadas para detectar características consideradas como indeseables y que a menudo inducen la práctica de abortos eugenésicos, porque cuando se detectan características indeseables, este feto queda exento de su condición humana.

No nos referimos a tratar enfermedades o garantizar la calidad de vida de las personas con discapacidad, sino de eliminar o manipular fetos que no son aceptables por varias razones basadas en el ideal del “purismo de la raza humana”. Por lo tanto, estas tecnologías abren la puerta a una

nueva eugenesia que plantea una amenaza directa a los derechos humanos de toda la comunidad, al negar la ancestralidad y determinar una nueva construcción de descendencia a partir de la negación de los rasgos genéticos.

La negación de los avances biotecnológicos puede dificultar la cura de enfermedades genéticas, dando lugar a la prohibición del uso de la manipulación genética en favor del respeto del derecho a la salud. Sin embargo, es necesario encontrar una solución adecuada para garantizar la protección a la diferencia como un derecho humano que garantice la diversidad y la pluralidad de la condición humana sin olvidar el uso moderado de técnicas de biotecnología para mejorar la calidad de vida para todos.

Es necesario comprender que la erradicación de la diversidad humana nos alcanzaría a todos los miembros de la comunidad, porque estaríamos erradicando características cromosómicas únicas y eliminando de la interacción social el ejercicio de tolerancia, la expansión de la solidaridad humana y la perspectiva de sensibilización. El derecho a la existencia de las personas con discapacidad debe garantizarse en respeto al derecho a una vida digna, plural y sin restricciones. Sin embargo, es un error imaginar que es un derecho restringido solo a las personas con discapacidad, ya que también es un derecho de las personas sin discapacidad vivir con personas con discapacidad en favor de una sociedad verdaderamente justa y plural y un lugar donde todos ejerzan la ciudadanía democrática, sin ser amenazados por sus subjetividades y singularidades.

3. Los límites de la autonomía privada en la construcción del proyecto parental: una reflexión a la luz de la edición de genes en el ordenamiento jurídico brasileño

Comprender el principio constitucional de *Libertad* en la planificación familiar, no garantiza la libertad sin restricciones, ya que existe la necesidad de sopesar los límites en la construcción del proyecto de parentalidad. Desde este punto de vista, no es posible admitir, a partir del uso de tecnologías derivadas de los avances biotecnológicos, la construcción de un proyecto familiar que no tiene en cuenta, por ejemplo, los límites en su constitución.

A partir de ese entendimiento, la falta de límites podría dar lugar a un simple liberalismo reproductivo, ya que la “ley de los deseos” puede incorporarse en el mercado de bienes de procreación, entendiendo, de esta manera, la transformación del ser vivo como un producto industrial, resultado de una artificialización del ser humano como material de transformación y producción (Tort, 2001, 70).

En cualquier caso, se enfatiza que existe una verdadera ponderación de los valores de autonomía en la transición del Estado Liberal al Estado Social, que, en Brasil, se observa principalmente en la Constitución Federal brasileña (CFB) de 1988. Así, se puede decir que esta medida tiene en cuenta el prejuicio de la autonomía de la voluntad en relación con la autonomía privada. Por lo tanto, según Carlos Eduardo Pianovski Ruzyk (2009, 134), no sería falso decir que la mayoría de la doctrina surge de la posición de que la libertad en el derecho civil moderno se condensaría en autonomía privada. Por lo tanto, como aclara el autor, no es posible pensar en una autonomía privada ilimitada, porque es posible identificar un conjunto de límites dentro de los cuales se puede pensar esta autonomía, construida desde una perspectiva de libertad negativa, que presupone límites, aunque sean mínimos (Ruzyk, 2009, 136-137).

Por otro lado, es importante aclarar que existe una gran diferencia entre lo que sería la autonomía de la voluntad y la autonomía privada, ya que la primera tiene un carácter más subjetivo, como la manifestación de la libertad individual en el campo del derecho; y la segunda refleja el poder de crear, dentro de los límites de la ley, normas legales, es decir, el poder de crearse un ordenamiento particular (Amaral, 2006, 388). Por lo tanto, para esta última, la libertad puede verse como un consentimiento de la norma legal en el contexto del ejercicio de la autonomía, de una manera imponente.

Es evidente que la construcción del proyecto de paternidad tiene como reflejo el principio constitucional de *Libertad*, la idea de autonomía privada, y no lo que singularmente presupone la autonomía de la voluntad. Entre estos criterios, es importante entender que tales disposiciones se emplean en el ejercicio de esta voluntad al construir un proyecto particular de parentalidad - ya sea del individuo o de las parejas - y la subordinación del individuo a los parámetros establecidos por la legislación vigente.

Sin embargo, aun teniendo en cuenta los dilemas éticos y legales, se sabe que la planificación familiar es un derecho constitucionalmente protegido, del art. 226, § 7º, de la CFB para establecer que es una decisión libre de la pareja, y el Estado es responsable de proporcionar recursos educativos y científicos para el ejercicio de este derecho.

Además, también es posible decir que a través de la legislación infraconstitucional el mismo derecho está protegido por la Ley de Planificación Familiar (Ley nº. 9.263/1996), siendo, por ese motivo, un derecho que debe ser protegido. Tal normativa explica, en su artículo 2º, que la planificación familiar es un conjunto de acciones de regulación de la fertilidad que garantizan la

igualdad de derechos de constitución, limitación o aumento de la descendencia por parte de la mujer, del hombre o de la pareja.²

Por lo tanto, está claro que el legislador, en este artículo, busca garantizar la igualdad de derechos para todas las personas naturales legalmente consideradas, incluyendo también la pertinencia de imponer límites a esta planificación familiar para el aumento de la descendencia. Así que debe tenerse en cuenta que la autonomía en el proyecto parental no es irrestricta, teniendo como alcance y/o limitación para su implementación los principios constitucionales de la *Dignidad de la Persona Humana*; y la *Parentalidad Responsable*.

La *Dignidad de la Persona Humana* alcanza dimensiones que pueden representar el derecho a la libertad, como el de elegir engendrar o no, como restricciones a este derecho a favor de otros derechos fundamentales involucrados, a fin de defender el derecho a la libertad de acción o imponerle límites (Castanho, 2014, 80). En cualquier caso, también puede significar una limitación en el ejercicio del derecho de libertad otorgado a la persona en su planificación familiar, considerando que si este derecho, por ejemplo, viola la dignidad de los hijos u otros sujetos involucrados, debe significar la abstención de la acción. Visto que la dignidad actuará como limitante siempre que sea necesario para salvaguardar la dignidad de alguien, especialmente la figura del hijo que no se derivó de la participación de la decisión tomada y que definirá el rumbo de los acontecimientos de su vida (Castanho, 2014, 83).

La *Paternidad Responsable*, a su vez, refleja la conciencia de la responsabilidad que los padres tienen o deberían tener cuando deciden criar a sus hijos. Por lo tanto, este principio actúa como un requisito para la planificación familiar porque está claro que el destinatario final de la decisión es el niño (Castanho, 2009, 89). Así, el derecho a la autonomía procreadora no solo refleja los derechos y potencialidades de las personas existentes, sino que también impone responsabilidades con el sujeto aún no concebido o hipotéticamente concebido.

En vista de ello, también debe tenerse en cuenta el mejor interés del niño que se originará en el proyecto de paternidad, siendo esta interpretación distinta del mejor interés del niño que ya existe (Cohen, 2010, 437), porque después de todo, la persona proyectada verá afectada su vida, ascendencia y descendencia por el posible uso del CRISPR-Cas9 en la planificación familiar.

De otro modo, la concretización de parentalidad referida aquí es el uso de tecnologías de reproducción asistida. Mónica Aguiar (2005, 57, *traducción nuestra*) aclara que “todo

² Contrariamente a lo que se puede ver analizando solo su regulación en la CFB, la Ley de Planificación Familiar confiere su viabilidad, también, para las personas consideradas individualmente, siendo, por este motivo, dispensable la percepción de la conyugalidad para su realización. (Silva Netto; Dantas; Ferraz, 2018, 1106-1138).

conocimiento científico debería ser útil, y la posible utilidad, cuando se trata de biotecnología, es facilitar o permitir la procreación, nunca buscar la eugenesia para asegurar limpieza de 'defectos' de la entidad a generar”.

A partir de esto, la autora también menciona que las tecnologías para ayudar a la reproducción existen como una forma de disipar el sufrimiento individual existente porque no es posible concebir descendientes. Sin embargo, la esterilidad debe actuar como un límite para este mismo uso, ya que el deseo narcisista de proyectar un hijo no está justificado. La conversión de las prácticas médicas como un medio alternativo de reproducción, en lugar de usarse simplemente como un remedio para la desgracia – la esterilidad –, representan un mal que debe eliminarse, ya que siempre debe aspirar al bienestar de la persona a ser concebida, de lo contrario, la biotecnología destinada a la reproducción humana no tendrá límites en sus acciones (Aguar, 2005, 92-93).

Por otro lado, aunque Pietro Perlingieri (2002, 178) considera preferible legitimar sólo las intervenciones relacionadas con la eliminación de discapacidades físicas o psíquicas severas, reconoce como oportuno que no se debe alcanzar la manipulación para la reproducción de seres perfectos, ya que sería dar un paso hacia atrás en la historia. En otras palabras, la intervención genética en el embrión no debe legitimarse siempre que sea posible.

Teniendo en cuenta ambos posicionamientos, en este trabajo se considera inadmisibles intervenir para garantizar cualquier cambio en la línea germinal humana con el fin de ocultar o hacer desaparecer las diferencias, después de todo, tales modificaciones representarían la exclusión existencial de lo que significaría diversidad en la sociedad.

Por lo tanto, un posible uso de la tecnología con fines terapéuticos no plantearía problemas éticos ni morales. Esto se debe a que, como explica Iñigo de Miguel Beriain (2018, 2), la edición genética debería ser posible, porque los argumentos de sacralidad y dignidad del genoma humano ya no son suficientes para impedir procedimientos derivados de los avances tecnológicos. Sin embargo, se argumenta que cuando se trata de modificaciones en el genoma que afectan a las generaciones futuras existen posibles riesgos inevitables, a los que no debería llegar el uso del CRISPR-Cas9 (De Miguel Beriain, 2019, 110). Por lo tanto, también debería limitar la cantidad de intervenciones producidas, de modo que sea posible reducir o eliminar variantes genéticas no deseadas, entendidas como mosaicismo genético indebido en el gen diana (Montoliú, 2019, 187).

Además, es esencial enfatizar que la discapacidad, por sí misma, no debe ser entendida como una desgracia, un problema individual, o incluso una patología que merezca un tratamiento obligatorio. Después de todo, en la actualidad, la premisa de que discapacidad sería sinónimo de falta de calidad de vida está superada por el modelo social de discapacidad, que fue asimilado por

los sistemas jurídicos de los países que han ratificado la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD).

También hay que decir que la manifestación o avance biotecnológico con el fin de erradicar o discriminar genéticamente a la discapacidad, bajo el pretexto de ser una vida que no merece ser vivida, constituye una violación directa de los preceptos de la normativa de derechos humanos. Por lo tanto, queda por decir que el CRISPR-Cas9 no puede funcionar como una herramienta para erradicar o eliminar la discapacidad a través de la intervención en la línea germinal humana.

Dicho esto, la Ley de Bioseguridad brasileña (Ley N°. 11.105/2005) protege, específicamente, a la persona humana embrionaria y a las células germinales humanas al comienzo de la construcción del proyecto de parentalidad. Esto, pues, el artículo 24 impone una pena de prisión de uno a tres años y una multa para quienes usan el embrión humano en desacuerdo con las disposiciones del art. 5³ de la misma ley. Además, de manera más clara y precisa, el artículo 25 de esta ley, establece una pena de prisión de uno a cuatro años y una multa para aquellos que “practican la ingeniería genética en células germinales humanas, cigoto humano o embrión humano”.

4. La “caja de Pandora”: el descubrimiento del CRISPR-Cas9 y el movimiento transhumanista

El entusiasmo engendrado por el CRISPR-Cas9 ofrece una visión de un futuro libre de enfermedades genéticas y sufrimiento, pero no todos los impactos son positivos. A pesar de demostrar un gran potencial para ser utilizado como una alternativa terapéutica en el campo médico, esta técnica todavía tiene algunos fallos y se desconocen sus efectos a largo plazo (Swazo, 2015, 22).

Además, da lugar a la selección de rasgos genéticos, lo que genera un temor plausible al control de la “calidad genética”, ya que el ideal eugenésico todavía existe en el inconsciente humano. En un futuro no muy lejano, el CRISPR-Cas9 posiblemente sea seguro y con pocas posibilidades de errores (Savulescu; Gyngell; Anomaly, 2015, 1), por lo que se necesita urgentemente una reflexión ética sobre su uso antes de su propagación, ya que una vez que se

3 Según el art. 5 de la Ley de Bioseguridad (Ley n°. 11.105/2005), es posible, con fines de investigación y terapia, utilizar células madre embrionarias obtenidas de embriones humanos producidos por fertilización in vitro, que no se han utilizado en procedimientos, siempre que: a) se consideren embriones inviábiles para la implantación; b) han estado congelados por al menos tres años; y c) consentimiento de los donantes de gametos. (Chinellato, 2009, p. 420).

haya producido la edición en la línea germinal, no habrá vuelta atrás, y ello podría comprometer a las futuras generaciones.

Una vez que se perfeccione, el CRISPR-Cas9 puede transformar drásticamente el panorama de la ciencia genética – lo que resulta en un uso malicioso e irresponsable, así como un uso responsable y beneficioso para la salud, conforme la metáfora de Potter: “La caja de Pandora” (2016, 90-91). Esta declaración está en armonía con el pensamiento de Jürgen Habermas, quien elaboró la teoría de la “bola de nieve”, explicando que la normalización de la intervención en el genoma, incluso con una intención terapéutica inicial, pronto permitiría prácticas que conduzcan al propósito eugenésico. No hay distinción entre lo que se considera o no enfermedad, lo que puede conducir a la erradicación de la diversidad genética (Barreto; Subtil, 2010, 165-166).

Por lo tanto, es crucial generar debates sobre los límites de la técnica de edición genética en la sociedad civil, así como hacer que sea una cuestión prioritaria ante el Poder Legislativo, ya que no existe un marco legal para regular este procedimiento. Sin la protección del Estado, la diversidad del patrimonio genético estará en peligro, especialmente en un momento en que el movimiento transhumanista está ganando fuerza.

La práctica indiscriminada de la edición genética genera serias preocupaciones sobre su concretización, ya que en un pasado no muy lejano, el deseo y el intento de formar una raza humana superior llevó a un período sangriento en la historia de humanidad. Además, un posible impacto social resultante de la liberación desenfrenada del CRISPR-Cas9 podría fomentar un nuevo prejuicio, a saber, la discriminación genética.

Es un hecho notable que las tecnologías de punta llegan primero a manos de la élite social, ya que siempre ha habido una diferencia en el tratamiento y el acceso a la salud entre estos y el resto de la población (Bognar, 2012, 11). La prioridad siempre es de quien puede pagar más, por lo que no es difícil imaginar que inicialmente solo un pequeño grupo privilegiado tendría acceso a los beneficios de la técnica CRISPR-Cas9. Hasta que el precio de mercado de dicha tecnología disminuya, se puede ver literalmente una brecha genética, y la tendencia será contribuir a la disparidad social. Si el mundo de hoy ya experimenta una desigualdad tan profunda, cómo será la vida en una sociedad segregada por un grupo genéticamente favorecido y otro a merced de la lotería genética (Doudna; Sternberg, 2017, 232).

Los estudios centrados en el genoma humano han presentado a la sociedad no solo la posibilidad de superar las enfermedades genéticas, sino también la constatación de que somos parte de una especie única y con una gran riqueza en diversidad genética (Oliveira, 2000).

Ante el crecimiento exponencial de la producción biotecnológica y la euforia ante la esperanza de hacer realidad la erradicación de la enfermedad, la inclusión del CRISPR-Cas9 en el

ámbito social se acerca cada vez más. Por ello, es necesario aprovechar el momento actual, cuando la referida herramienta genética aún se está refinando, para alentar los debates sobre su implementación, ya que no hay respaldo legal para regular su uso.

En vista de las inevitables consecuencias de la aplicación de CRISPR-Cas9 en la línea germinal humana, es necesario proporcionar aclaraciones al público para llegar a un consenso ético. Si no se tienen en cuenta estas pautas, estaremos cerca de experimentar la distopía del “Brave New World” de Aldous Huxley.

5. Conclusión

El estado del arte en el campo científico actual presenta inventos previamente considerados inimaginables, de manera que nuestros antepasados difícilmente podría anticipar las creaciones y los cambios producidos en la sociedad. Particularmente, en el campo de la genética las transformaciones tuvieron fuertes repercusiones, ya que nunca se pensó la posibilidad real de mapear genes humanos, ni fue posible modificar la sustancia fundamental responsable de la unicidad de cada ser: su genoma.

Como se indicó anteriormente, la más nueva técnica de edición genética se llama CRISPR-Cas9, herramienta que permite modificar de manera precisa y directa los genes de cualquier planta, animal o ser humano de una manera menos compleja que las técnicas anteriores, con mayor precisión y menor costo.

Sin embargo, su uso plantea dilemas ético-legales cuando se realiza en la línea germinal humana, ya que puede usarse tanto como una medida terapéutica como para satisfacer un deseo eugenésico de perfección, dependiendo de las intenciones del científico y del proyecto parental de los padres cuyo ADN se convertirá en el objeto del procedimiento. El debate sobre lo que se considera “perfección” está abierto a críticas, porque no podemos subyugar la relevancia social de la diversidad del patrimonio genético y, por lo tanto, su extinción puede ser profundamente perjudicial para el futuro de la humanidad.

Así, la existencia de la discapacidad representa un rasgo fundamental de lo que significaría la diversidad en la sociedad. Esto se debe a que el paradigma inaugurado por la CDPD promueve la emancipación del individuo hasta el punto de convertirlo en un miembro esencial de la comunidad, ya que su calidad de vida no depende de sus rasgos genéticos, sino de su relación con el entorno social.

Dado que el uso de esta tecnología es inevitable, es necesario contener este entusiasmo antes de legitimar el uso de esta tecnología, hasta que normas éticas específicas guíen esta intervención del genoma humano y, con respecto a la justicia social, permitan el acceso para todos. Sin embargo, el panorama económico actual tiende a agravar la desigualdad social y la edición genética podría contribuir a hacer que este escenario sea más complejo, al generar discriminación genética.

Bibliografía

- ◆ Aguiar, M. (2005) *Direito à filiação e bioética*. Rio de Janeiro: Forense.
- ◆ Amaral, F. (2006) *Direito Civil – Introdução*. Rio de Janeiro: Renovar.
- ◆ Barreto, V.; Subtil, L. (2010) Habermas, direito e eugenia. *Revista de Estudos Constitucionais, Hermenêutica e Teoria do Direito*, julho-dezembro, 165-166.
- ◆ Bobbio, N. (2004) *A era dos direitos*. Trad. Carlos Nelson Coutinho. Nova edição. 7ª reimpressão. Rio de Janeiro: Elsevier.
- ◆ Bognar, G. (2012) Enhancement and Equality. *Ethical Perspectives Journal* V. 19, 1, 11-32.
- ◆ Castanho, M.A. (2014) *Planejamento Familiar: o estado na construção de uma sociedade inclusiva e a participação social para o bem comum*. Curitiba: Juruá.
- ◆ Chinellato, S.J.A. (2009) Estatuto Jurídico do Nascituro: A evolução do direito brasileiro. In: D. L. Campos, S.J.A. Chinellato (Coords). *Pessoa humana e direito*. Coimbra: Edições Almedina – AS, 411-466.
- ◆ Cohen, G. (2011) Regulating reproduction: the problem with the best interests. *Minnesota Law Review*, 96, 8, 423-519.
- ◆ De Miguel Beriain, I. (2018) Human dignity and gene editing: Using human dignity as an argument against modifying the human genome and germline is a logical fallacy, *EMBO Reports*, October 2018, 1-4.
- ◆ De Miguel Beriain, I. (2019) Should human germline editing be allowed? Some suggestions on the basis of the existing regulatory framework. *Bioethics* 33,105-111.
- ◆ Doudna, J., Sternberg, S. (2017) *A crack in creation: gene editing and unthinkable power to control evolution*. Boston: Editora Houghton Mifflin Harcourt.

- ◆ Huxley, A. (2014) *Admirável mundo novo*. Trad. Lino Vallandro e Vidal Serrano. 22 ed. Globo: São Paulo.
- ◆ Montoliu, L. (2019) *Editando genes: recorta, pega y colorea: las maravillosas herramientas CRISPR-CAS9*. 1 ed. Next Door Publishers.
- ◆ Naves, B. T. O., Goitá, S.R. (2017) Direitos humanos, patrimônio genético e dados genéticos: crítica a doutrina dos dados genéticos como interesse difuso. *Revista de Bioética y Derecho* 40, 63-81.
- ◆ Oliveira, F. (2000) *Medicina Predativa: Temores e Alertas*. *Jornal Medicina*, 2000. Conselho Federal de Medicina. Brasília.
- ◆ Perlingieri, P. (2002) *Perfis do direito civil: introdução ao direito civil constitucional*. Trad. Maria Cristina de Cicco. 3 ed. Rio de Janeiro: Renovar.
- ◆ Potter, V.R. (2016) *Bioética: ponte para o futuro*. Trad. Diego Carlos Zanella. São Paulo: Edições Loyola.
- ◆ Ruzyk, C.E.P. (2009) *Liberdade(s) e função: contribuição crítica para uma nova fundamentação da dimensão funcional do direito civil brasileiro*. 402 f. Tese (Doutorado em Direito das Relações Sociais) – UFPR. Curitiba,134.
- ◆ Savulescu, J., Gyngell, C., Anomaly, J. (2015) *Great minds think differently: Preserving Cognitive Diversity in Age of Gene Editing*. Oxford.
- ◆ Silva Netto, M.C.F, Dantas, C.H.F., Ferraz, C.V. (2018) O dilema da ‘produção independente’ de parentalidade: é legítimo escolher ter um filho sozinho? *Revista Direito GV* 14, 3, 1106-1138.
- ◆ Swazo, N.K. (2015) CRISPR-CAS9/Cas9-mediated Editing of Human β -globin Gene in Human Cells: A Commentary on the Research Ethics. *Journal of Bioethics* 6, 1, 22-26.
- ◆ Tort, M. (2001) *O desejo frio: procriação artificial e crise dos referenciais simbólicos*. Trad. Clóvis Marques. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2001.
- ◆ Tham, J. (2017) *Resisting the temptation of perfection*. Roma. National Catholic Bioethics Center.

Fecha de recepción: 19 de septiembre de 2019

Fecha de aceptación: 11 de diciembre de 2019