

Transhumanismo y gobernanza global de la edición del genoma humano. Temas comunes e implicaciones para la bioética

Transhumanism and global governance of human genome editing. Common themes and Implications for bioethics

Lilian Santos*

Ateneo Pontificio Regina Apostolorum, Roma, Italia.
Cátedra UNESCO de Bioética y Derechos Humanos, Roma, Italia.

<https://doi.org/10.36105/mye.2023v34n4.05>

Resumen

Este artículo explora las implicaciones para la bioética de los temas comunes entre el transhumanismo y la gobernanza global de la edición del genoma humano (HGE por sus siglas en inglés). En primer lugar, se aplicó el método de análisis temático reflexivo (ATR) a un conjunto de textos sobre el transhumanismo y sobre la gobernanza mundial de la edición del genoma humano. Como resultado de esta aplicación, surgieron tres temas comunes y sus elementos. Posteriormente se desarrolló un ejemplo de implicación para la bioética de cada

* Correo electrónico: lsantos@unescochair.org
<http://orcid.org/0000-0002-5498-7109>

Recepción: 18/07/2023 Aceptación: 07/08/2023

uno de dichos temas en donde cada implicación consideró la situación actual y una tarea para la bioética. Finalmente se concluye la importancia de reconocer la situación derivada de los temas comunes y la necesidad trabajar en las tres tareas identificadas es crucial para la bioética contemporánea.

Palabras clave: transhumanismo, gobernanza global, edición del genoma humano, ATR, bioética.

Introducción

1.1. Transhumanismo

Humanity+ (H+) (Cf. 1), anteriormente la Asociación Mundial Transhumanista (WTA por sus siglas en inglés), presenta el transhumanismo como:

El movimiento intelectual y cultural que afirma la posibilidad y la conveniencia de **mejorar** fundamentalmente **la condición humana** mediante la razón aplicada, especialmente **desarrollando y difundiendo aquellas tecnologías disponibles** para eliminar el envejecimiento y mejorar enormemente las capacidades intelectuales, físicas y psicológicas humanas “las negritas son propias” (2).

El objetivo no es mejorar las condiciones de la vida humana, sino la condición humana en general. El Transhumanist FAQ 3.0 dice que “una mejora de la condición humana es un cambio que da mayores oportunidades a los individuos para moldearse a sí mismos y a sus vidas según sus deseos informados” (2). ¿De qué tipo de cambios estamos hablando? La mejora que proponen los transhumanistas no es la mejora física, cultural o moral que se consigue con los métodos tradicionales. La tecnología es la clave para una mejora radical, para ir más allá de lo que actualmente se considera humano. Según los transhumanistas, “no estamos limitados a los métodos humanísticos tradicionales, como la educación y el desarrollo cultural. También

podemos utilizar medios tecnológicos que, con el tiempo, nos permitirán ir más allá de lo que algunos considerarían “humano” (2).

Cabe señalar que “los transhumanistas no se contentan con discutir el mérito de la mejora, sino que trabajan para construir un mundo favorablemente alineado” (3). Para los transhumanistas, lo que es bueno depende de lo que se decida que los seres humanos podrían o deberían llegar a ser. Esta tendencia plantea un reto importante para la bioética mundial, de hecho, el Grupo Europeo de Ética de la Ciencia y las Nuevas Tecnologías en el documento *Valores para el futuro*, dice lo siguiente:

Así como empezamos a encontrar algunos fundamentos relativamente firmes para la ética en nuestra humanidad común, nuestra biología evolutiva, psicología e historia común, se sugiere que consideremos la humanidad como algo que no está dado y que puede ser superado y trascendido por el diseño tecnológico y la ingeniería (4).

El mismo documento señala que este cambio en el escenario antropológico conlleva consecuencias para la ética: “Lo que somos y lo que es bueno para los seres humanos, depende entonces de lo que decidamos que los seres humanos podrían o deberían llegar a ser” (4).

1.2. Gobernanza mundial de la HGE

La edición del genoma (también llamada edición de genes o ingeniería genética) se utiliza para cambiar el ADN de un organismo, añadiendo, eliminando o alterando material genético en lugares concretos del genoma. Los avances en la edición de genes hacen que las alteraciones sean más precisas y eficaces (5). Las técnicas más comunes son las *Zinc Finger Proteins*, ZNFs (6), *Transcription Activator-Like Effector Nucleases*, TALENs (6) y *Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats*, CRISPR (Cf. 7).¹ Independientemente de la herra-

¹ Aunque CRISPR parece ser la piedra angular de la ingeniería genética, es probable que surjan otras herramientas que mejoren la edición que actualmente permite CRISPR-Cas9. Por ejemplo, el llamado Prime no requiere roturas de doble cadena

mienta específica, la edición de genes ya se está utilizando en plantas, animales y seres humanos (Cf. 9). En el presente artículo se examinarán únicamente las aplicaciones a las células humanas: HGE.

La tercera cumbre internacional sobre HGE, celebrada en Londres en marzo de 2023 (Cf. 10), distinguió tres tipos de HGE: somática, de línea germinal y hereditaria. La edición somática (realizada en células no reproductivas) ha demostrado su eficacia para tratar la anemia falciforme y existen ensayos clínicos prometedores para otros trastornos genéticos. También se está probando para usos terapéuticos más allá de los trastornos genéticos raros, por ejemplo, para reducir el riesgo de enfermedades cardiovasculares (Cf. 11). En cuanto a la edición genética realizada en células reproductivas o embriones, tras el escándalo del experimento del Dr. He Jiankui en 2018 (Cf. 12), la declaración del comité organizador diferencia la edición del *genoma humano germinal* de la *edición del genoma humano hereditario* (Cf. 13). La primera se refiere a la edición de embriones o gametos humanos en un entorno de investigación, sin planes de reproducción humana. Dicho comité declaró que “la investigación básica en este campo debe continuar” (13). La segunda se refiere a la edición de embriones o gametos humanos para ser implantados y utilizados para la reproducción humana. La HGE hereditaria “no debe utilizarse a menos que, como mínimo, cumpla unas normas razonables de seguridad y eficacia, esté legalmente sancionado y se haya desarrollado y probado bajo un sistema de supervisión riguroso que esté sujeto a una gobernanza responsable. En este momento, no se cumplen estas condiciones” (13).

Cuando se trata de la aplicación de la tecnología de la HGE, surgen muchas preguntas. Aunque sea técnicamente posible, ¿debería hacerse?, ¿deben autorizarse todas las aplicaciones posibles de la HGE?, ¿se trazará una vía de transición?, ¿cómo evitar pendientes resbaladizas?,

ni plantillas de ADN donante (Cf. 8). Los investigadores de Prime afirman que “amplía sustancialmente el alcance y las capacidades de la edición genómica, y en principio podría corregir hasta el 89% de las variantes genéticas conocidas asociadas a enfermedades humanas” (8).

¿cómo tener en cuenta las diferencias entre países (cultura, recursos, políticas)?, ¿quién debe decidir?, ¿quién aplicará las decisiones y supervisará las aplicaciones?, ¿qué valores y principios se elegirán teniendo en cuenta un mundo plural?, ¿se guiarán las decisiones por una visión moral o por la opinión pública?, ¿qué visión moral iluminará el proceso?, ¿a quién se considerará el público (la mayoría, las minorías, los grupos de presión, las personas directamente afectadas)?, ¿qué debe considerarse un debate público fructífero?, ¿cómo escuchar y considerar a los diferentes actores y medios que entran en juego en este proceso?, ¿es siquiera posible una buena gestión mundial de la HGE?

La gobernanza global (GG) es la forma reciente de gestionar los problemas mundiales, considerando que cuestiones como las nuevas tecnologías trascienden las fronteras nacionales y reconociendo que un gobierno mundial no es realista ni deseable. La gobernanza puede definirse como:

(...) El proceso de gobernar, por parte de organismos formales o informales, incluidos los gobiernos; en diferentes marcos, incluidos la jerarquía, el mercado y la red; a través de diferentes medidas, incluidas las leyes, los reglamentos, las normas, el dinero, la comunicación o los intercambios; y sobre diferentes tipos de aspectos de la vida humana colectiva (14).

Para hacerse una idea de cómo la gobernanza va más allá de las normativas y las decisiones judiciales, un ejemplo reciente de este complejo proceso es lo ocurrido en Estados Unidos tras la sentencia *Dobbs vs Jackson* (Cf. 15) en 2022. Los jueces supremos declararon que no existen bases para un derecho constitucional al aborto y que la Constitución no prohíbe a los ciudadanos de cada estado regular o prohibir el aborto. En este contexto, algunas industrias farmacéuticas, empresarios, empresas e incluso el presidente del país ofrecieron rápidamente ayuda a las mujeres embarazadas que querían abortar. Los medios variaron desde facilitar los viajes a lugares donde el aborto está permitido, facilitar el acceso a píldoras abortivas (Cf. 16),

hasta borrar datos de investigaciones que pudieran estar relacionadas con la búsqueda de una interrupción del embarazo (Cf. 17). Aunque si este ejemplo se refiere a un mecanismo de gobernanza a nivel nacional, este ayuda a ver cómo la gobernanza es más amplia que la normativa. Las leyes y su aplicación, el debate público, las comunicaciones, el sector privado, las empresas, las patentes, los seguros, los impuestos y la financiación, entre otros, desempeñan un papel en la gobernanza.

En lo que respecta a la HGE, el marco para la gobernanza mundial publicado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 2021 reconoce que la edición genética va más allá de las fronteras nacionales, por lo que es necesaria una acción global, y es mejor ser proactivo que reactivo (Cf. 18). La OMS enumera 12 conjuntos de herramientas, *instituciones* y *procesos* en los que se indica quién debe participar en la gobernanza de la edición del genoma humano. Estos van desde las leyes y reglamentos, las patentes y licencias, la financiación de la investigación, la autorregulación profesional y el papel de los organismos profesionales, hasta la colaboración con los editores y el papel de la defensa pública y el activismo (Cf. 18). También presenta una serie de principios *que* deben tenerse en cuenta a la hora de tomar decisiones: apertura, transparencia, honestidad y rendición de cuentas, gestión responsable de la reglamentación, gestión responsable de la ciencia y gestión responsable de los recursos de investigación. Y un conjunto de principios para informar sobre *qué* decisiones se toman: inclusión, cautela, equidad, justicia social, no discriminación, igual valor moral, respeto por las personas, solidaridad y justicia sanitaria mundial (Cf. 18).

1.3. Hipótesis y preguntas de investigación

La hipótesis del presente artículo giraba en torno a la existencia de temas comunes entre el transhumanismo y el plan de gobernanza mundial de la HGE. Si el transhumanismo pretende ser un “mo-

vimiento intelectual y cultural que afirma la posibilidad y la conveniencia de mejorar fundamentalmente la condición humana (...), especialmente mediante el desarrollo y la generalización de las tecnologías”(19), y si lleva décadas² hablando de la HGE como una de las herramientas para alcanzar los objetivos transhumanistas, quizá el transhumanismo estaría de alguna manera presente en la gobernanza global de la HGE, no haciendo referencia a que se encuentre presente como grupo de presión, sino como una mentalidad que poco a poco fue ganando terreno en las esferas académica, científica y cultural. A la hora de elaborar un plan de gobernanza global para tecnologías emergentes como la HGE, las ideas transhumanistas acabarían apareciendo. Incluso podría darse el caso de que este plan de gobernanza global no estuviera alineado con las propuestas transhumanistas, pero probablemente abordaría algunos temas relacionados. Por ejemplo, lo más probable es que un plan de acción para una técnica creada hace medio siglo no tuviera en cuenta cuestiones relacionadas con la mejora, mientras que sería imposible que la gobernanza global de la edición genética actual no abordara esta cuestión. Además, vale la pena mencionar que el comité de la OMS a cargo de proponer el marco de gobernanza global para la HGE organizó un seminario web³ para solicitar las perspectivas de los biohackers, los

² El interés de los transhumanistas por la ingeniería genética es notable. Se acompañan estos avances tecnológicos con expectativas singulares. “En los círculos transhumanistas, el descubrimiento de nuevas tecnologías de edición genética fue recibido con euforia” (20). Algunos incluso, consideran que CRISPR es “el invento tecnológico más poderoso de esta década” (Sorgner en 20). Y en los albores de las primeras intervenciones en la línea germinal, el destacado transhumanista James Hughes confirmó la declaración oficial de 2004 de la WTA que destaca la “conveniencia e inevitabilidad de las terapias génicas germinales y potenciadoras” (Cf. 20).

³ El 11 de junio de 2020 se consultó a las siguientes personas:

- Profesor Nick Bostrom, Director del Instituto del Futuro de la Humanidad de la Universidad de Oxford.
- Sr. Andrew Hessel, futurista y catalizador en tecnologías biológicas, Presidente de Humane Genomics Inc. Cofundador y Presidente del Proyecto Genoma, Copresidente de Bioinformática y Biotecnología, Singularity University.

(DIY) laboratorios comunitarios de bricolaje y los transhumanistas sobre la HGE.

Teniendo en cuenta lo anterior, las preguntas que guían la presente investigación son:

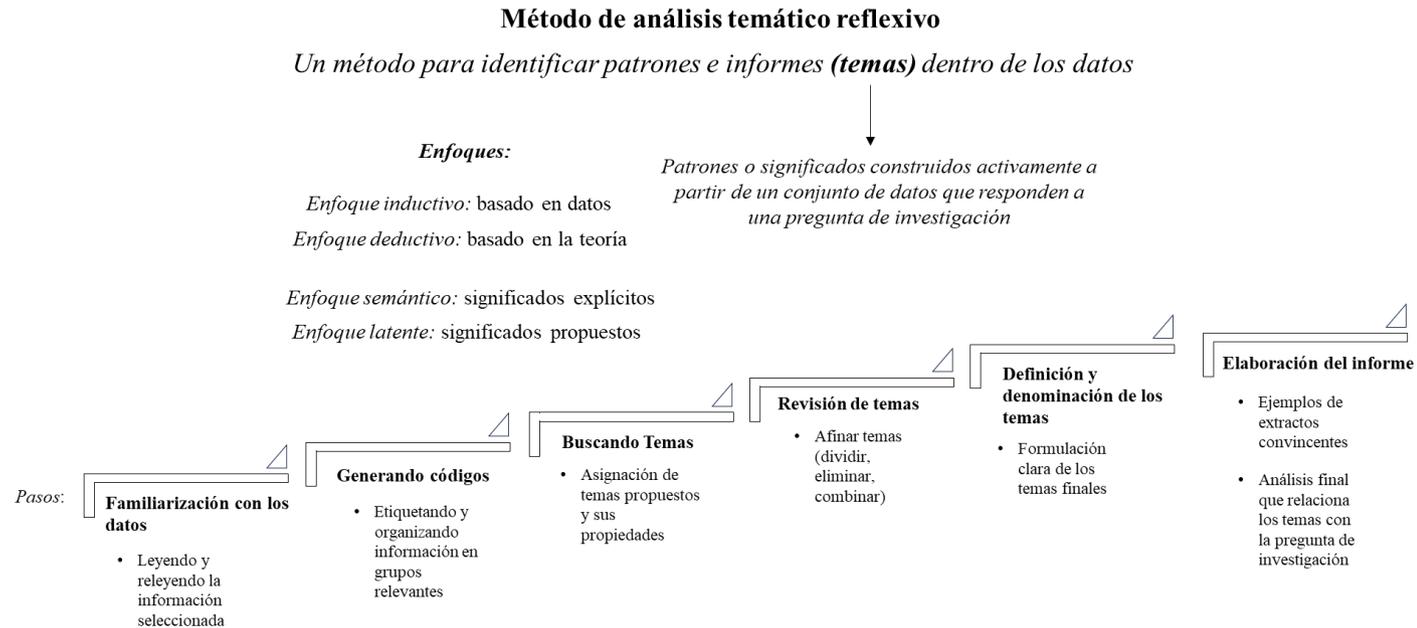
1. ¿Existen temas comunes entre el transhumanismo y el plan de gobernanza mundial de la edición del genoma humano? En caso afirmativo, ¿cuáles son?
2. Un tema común, ¿significa una visión compartida o un acuerdo sobre el tema?
3. ¿Cuáles son algunas de las implicaciones para la bioética de los temas comunes entre el transhumanismo y el plan para la gobernanza global de la edición del genoma humano?

2. Temas comunes

La primera pregunta era: ¿existen temas comunes entre el transhumanismo y el plan de gobernanza mundial de la edición del genoma humano? En caso afirmativo, ¿Cuáles son? Para responderla, se aplicó el ATR, un método de investigación cualitativa según Braun y Clarke (Cf. 16, Cf. 17, Cf. 18, Cf. 19, Cf. 20, Cf. 21, Cf. 22, Cf. 23, Cf. 24, Cf. 25, Cf. 26, Cf. 27). El resultado de este método son los denominados temas, entendidos como patrones o significados construidos a partir de los datos. En la Figura 1 se sintetiza el método y sus etapas.

-
- Dr. David S. Kong, biólogo sintético, organizador comunitario, músico y fotógrafo Director de la Iniciativa de Biotecnología Comunitaria del MIT Media Lab.
 - Dr. Todd Kuiken, investigador principal, miembro del Comité Ejecutivo del Centro de Ingeniería Genética y Sociedad de la Universidad Estatal de Carolina del Norte, Raleigh.
 - Dra. Elsa Sotiriadis, bióloga sintética, conferenciante futurista y escritora de ciencia ficción, fundadora de The Biofuturist Lab (véase el artículo 18).

Figura 1. Método de análisis temático reflexivo (33)



Fuente: adaptación de Braun y Clarke (2006).

Los textos seleccionados para representar al transhumanismo en esta investigación fueron los tres documentos que Humanity+ denomina los “documentos originales sobre el transhumanismo”(19), dándoles primacía sobre otras obras transhumanistas para representar las convergencias entre transhumanistas. Estos textos son:

- La Declaración Transhumanista (Cf. 1)
- Preguntas frecuentes transhumanistas 3.0 (Cf. 2)
- El Manifiesto transhumanista (Cf. 34)

Los textos seleccionados para representar la gobernanza global de la HGE fueron los tres documentos publicados por la OMS sobre el tema en 2021. Esta elección tuvo en cuenta el alcance multinacional de la OMS y, lo que es más importante, que estos textos son el único plan global para la gobernanza del HGE hasta la fecha.

- Edición del genoma humano: un marco para la gobernanza (Cf. 18)
- Edición del genoma humano: recomendaciones (Cf. 35)
- Edición del genoma humano: documento de posición (Cf. 36)

Por lo tanto, seis textos divididos en 2 conjuntos de datos (Humanity+ y OMS) constituyeron los datos seleccionados en esta investigación. Se utilizó el programa ATLAS.ti para cargar los datos y crear etiquetas con los 8 códigos y 16 subcódigos que se aplicaron a los datos. A continuación, se leyó cita por cita y se codificaron en consecuencia. Los seis documentos, que contenían unas 260 páginas, dieron como resultado 755 citas codificadas. Después se descargó un Excel de ATLAS.ti, que contenía las citas codificadas separadas en pestañas por códigos. A continuación, se leyeron todas las citas relacionadas con los temas/códigos para analizar el contenido de cada una. Además de la organización de los datos, los códigos y las citas codificadas, el software fue útil para dibujar algunos mapas mentales. Después, se investigaron temas, en un principio fueron 8 temas candi-

datos. Se trabajó con sus citas y elementos de apoyo, siguiendo las preguntas de verificación (Cf. 22) y las directrices de Braun y Clarke hasta llegar a los 3 temas finales con sus elementos. El ATR “es un proceso que lleva mucho tiempo” (37), lo que implica ir y venir buscando, analizando, relacionando, reorganizando y revisando la información hasta la definición final de los temas.

A continuación, se sintetiza la información relativa a la aplicación del método ATR en esta investigación. En las siguientes tablas, cada fila corresponde a una de las seis etapas de esta metodología. La primera nombra cada paso del método, la segunda una breve *descripción* de sus implicaciones. La tercera enuncia las *decisiones* tomadas dentro de los límites del paso correspondiente. La cuarta presenta los *resultados* de esa acción específica.

Tabla 1. Aplicación del método ATR-Paso 1

1. FAMILIARIZACIÓN CON LOS DATOS	
Descripción	<ul style="list-style-type: none"> - Seleccionar los datos en función del objetivo de la investigación - Lectura y relectura de la información
Opciones	<ul style="list-style-type: none"> - Documentos originales de H+ sobre transhumanismo - Documentos de la OMS sobre la gobernanza mundial del HGE
Resultados	<ul style="list-style-type: none"> - 6 documentos (263 páginas) divididos en 2 juegos: - 3 documentos H+ (<i>Declaración, FAQ, Manifiesto</i>) - 3 documentos de la OMS (<i>Marco, recomendaciones, documento de posición</i>)

Fuente: elaboración propia.

Tabla 2. Aplicación del método ATR-Paso 2

2. GENERACIÓN DE CÓDIGOS	
Descripción	<ul style="list-style-type: none"> - Etiquetado y organización de los datos en grupos pertinentes - Generación de códigos y subcódigos - Aplicación de los códigos a los datos seleccionados
Opciones	<ul style="list-style-type: none"> - Enfoque híbrido <i>¿Qué ideas están presentes en los documentos H+?</i> - Enfoques inductivo y semántico para crear los códigos y aplicarlos a los documentos H+ <i>¿Están presentes estas ideas en los documentos de la OMS?</i> - Enfoques deductivo y latente para aplicar los códigos creados a los documentos de la OMS
Resultados	<p>755 citas codificadas según estos 8 códigos principales y 16 subcódigos:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1 Ciencia y tecnología <ol style="list-style-type: none"> a. Beneficios de la tecnología b. Evolución directa/rediseño de la naturaleza c. Edición de genes 2 Mejora de la condición humana 3 Riesgos del mal uso de la tecnología 4 Esfuerzos de investigación, decisiones y aplicación <ol style="list-style-type: none"> a. Orden social que decide/implanta (gobernanza) b. Enfoque riesgo-beneficio c. Riesgos tecnológicos d. Debate público 5 Prioridades urgentes a financiar <ol style="list-style-type: none"> a. Reducción de los riesgos existenciales b. Preservación de la vida y la salud c. Alivio del sufrimiento d. Financiación 6 Elaboración de políticas guiadas por una visión moral <ol style="list-style-type: none"> a. Políticas b. Derechos individuales c. Solidaridad, inclusión y no eugenesia d. Igualdad, justicia social e. Responsabilidad generaciones futuras/sostenibilidad 7 Bienestar de todos los seres sensibles 8 Amplia elección personal

Fuente: elaboración propia.

Tabla 3. Aplicación del método RTA - Paso 3

3. BÚSQUEDA DE TEMAS	
Descripción	Trazar los temas examinados y sus elementos
Opciones	<ul style="list-style-type: none"> - Identificación de elementos comunes entre los 2 conjuntos de textos - Presentación de las citas codificadas más relevantes de los Documentos H+ y los Documentos de la OMS en relación con el tema de cada uno de los 8 códigos principales - Un tema examinado para cada código principal
Resultados	<p style="text-align: center;">8 temas examinados y sus elementos:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. El importante impacto de la tecnología <ul style="list-style-type: none"> - Aumento de la disponibilidad - Impacto del HGE 2. El escenario de la mejora humana <ul style="list-style-type: none"> - Adición de nuevos rasgos deseados - Preocupaciones: igualdad, libertad, aceptación social 3. El uso destructivo y sin escrúpulos de la tecnología <ul style="list-style-type: none"> - Reconocimiento de este riesgo - Petición de soluciones 4. Gobernanza para minimizar los riesgos y maximizar los beneficios <ul style="list-style-type: none"> - Voluntad de reducir los riesgos y maximizar los beneficios de las nuevas tecnologías - Necesidad de una buena gobernanza mundial - Debate público 5. La asignación de fondos en función de las prioridades <ul style="list-style-type: none"> - La financiación como herramienta de gobernanza - Preservación de la vida y la salud - Reducción del sufrimiento 6. Elaboración de políticas guiada por valores <ul style="list-style-type: none"> - Autonomía y derechos individuales - Igualdad y solidaridad - Responsabilidades hacia las generaciones futuras 7. Más allá del bienestar personal <ul style="list-style-type: none"> - El bienestar como meta - Extensión a más seres

	<p>8. Amplias opciones personales en materia de salud y reproducción</p> <ul style="list-style-type: none"> - Respeto a los deseos de los individuos - Protección de las personas que no pueden expresar su voluntad
--	--

Fuente: elaboración propia.

Tabla 4. Aplicación del método RTA - Paso 4

4. REVISIÓN DE TEMAS	
Descripción	<ul style="list-style-type: none"> - Afinar los temas examinados (dividir, eliminar, combinar temas y elementos) - Utilizar las preguntas de verificación
Opciones	<ul style="list-style-type: none"> - Agrupación de los temas examinados - Análisis de los elementos de los temas examinados y, a continuación, eliminación, combinación y división de los temas examinados y sus elementos en consecuencia.
Resultados	<p style="text-align: center;">4 grupos de temas examinados:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tecnología (temas 1 y 3) - Bienestar y mejora (temas 2 y 7) - Gobernanza (temas 4, 5 y 6) - Libertad (tema 8)

Fuente: elaboración propia.

Table 5. Application of the RTA method-Step 5

5. DEFINICIÓN Y DENOMINACIÓN DE LOS TEMAS	
Descripción	<ul style="list-style-type: none"> - Formulación clara (definición) de los temas finales - Dar un título corto (nombre) a cada tema final
Opciones	<ul style="list-style-type: none"> - Línea: qué (HGE), para qué (usos previstos), cómo gestionar (GG)

Resultados	3 temas finales (definiciones, nombres y elementos)
	1. El importante impacto de nuevas tecnologías como el HGE <i>QUÉ: impacto de la tecnología HGE</i> Aumento de la potencia y la disponibilidad Beneficios potenciales Riesgos: técnicos y de uso indebido
	2. HGE para la salud, el bienestar y la mejora <i>PARA QUÉ: salud, bienestar y mejora</i> Prioridades: vida, salud, bienestar Posibilidad: mejora
	3. Gobernanza mundial para minimizar los riesgos y maximizar los beneficios de: - <i>CÓMO GESTIONAR: gobernanza para maximizar los beneficios</i> - Elementos: investigación, fondos, debate público, políticas - Valores: derechos individuales/autonomía en salud y reproducción. Protección de las personas que no pueden expresarse. Igualdad-solidaridad

Fuente: elaboración propia.

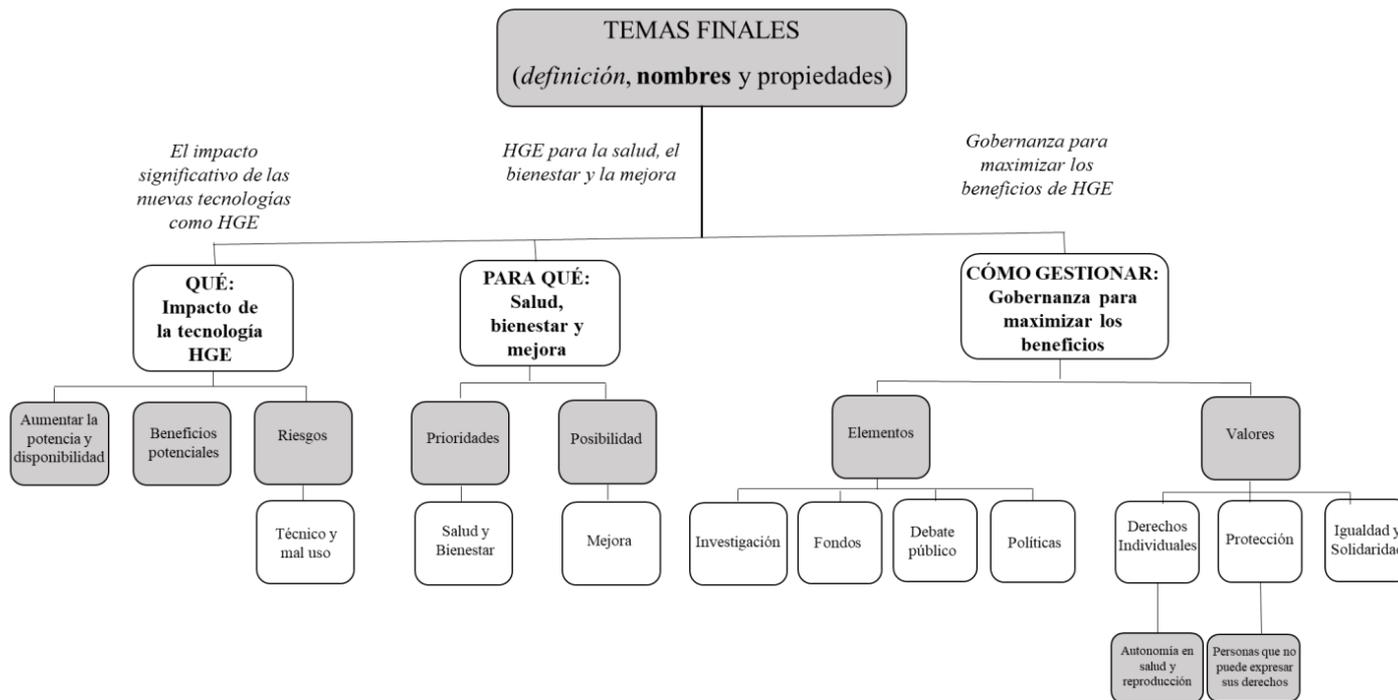
Tabla 6. Aplicación del método ATR - Paso 6

6. ELABORACIÓN DEL INFORME	
Descripción	- Ejemplos de extractos convincentes en apoyo de los temas finales - Mapa mental recomendado - Análisis final que relaciona los temas con la pregunta de investigación
Opciones	- Explicación de los pasos dados acompañada de cuadros, figuras y mapas mentales.
Resultados	Respuesta a las preguntas de investigación 1 y 2

Fuente: elaboración propia.

Así pues, respondiendo a la primera pregunta de investigación, *¿existen temas comunes entre el transhumanismo y el plan de gobernanza mundial de los HGE? En caso afirmativo, ¿cuáles son?* Tres temas comunes resultaron de la aplicación del método ATR. Estos temas (**definiciones, nombres y elementos**) se muestran en la Figura 2:

Figura 2. Temas finales (33)



Fuente: elaboración propia.

Pasando a la segunda pregunta de la investigación: ¿*un tema común significa una visión compartida o un acuerdo sobre el tema?* Más que temas, el método fue muy útil para la lograr obtención de temas comunes. Un tema en ATR es un patrón o significado derivado de los datos, es decir y para facilitar la comprensión, la gobernanza mundial, por ejemplo, es simplemente un tema, mientras que el tema relacionado con la gobernanza mundial presenta el significado y los elementos que aparecieron como patrón relacionado con este tema en los datos seleccionados (véase la definición y los elementos del tema 3). Esto hace que, en RTA, los temas sean más valiosos para el conocimiento que los meros tópicos.

Sin embargo, hay que señalar que un tema o patrón no implica coincidencia en todos los detalles. Por ejemplo, ambos conjuntos de textos abordan la mejora, en el sentido de una intervención que mejora cierto funcionamiento medio. Esto no significa que los dos grupos de textos coincidan en todos los aspectos de su visión de la mejora. Por ejemplo, H+ la considera prioritaria, pero la OMS no. Además, las expectativas y preocupaciones sobre la mejora no son exactamente las mismas: uno hace hincapié en la libertad y el otro en la igualdad. Sin embargo, lo que se presenta en los temas finales y sus elementos es el patrón compartido de la mejora como un posible uso del GCH. Por poner otro ejemplo, el tema uno se refiere al impacto de la tecnología HGE, considerando su creciente potencia y disponibilidad, sus beneficios potenciales y sus riesgos. Sin embargo, los transhumanistas tienen mayores expectativas respecto a las nuevas tecnologías que los H+. En los textos H+, la tecnología se considera el medio para dirigir la evolución y mejorar la propia humanidad. Los textos de la OMS se centran en el uso de la ciencia y la tecnología para promover la salud. La OMS parece más preocupada por garantizar una gobernanza eficaz de las nuevas tecnologías, por lo que sus textos prestan más atención a los riesgos y desafíos de las nuevas tecnologías que los textos H+.

En pocas palabras, un *tema* común no constituye una visión compartida o un acuerdo. En cambio, un *tema* común en ATR constituye

un patrón compartido de significado, aunque no implica una visión idéntica o un acuerdo sobre cada detalle relacionado con el tema.

3. Implicaciones para la bioética

Una vez respondidas las dos primeras preguntas de investigación, pasamos a la tercera y última: ¿cuáles son algunas de las implicaciones para la bioética de los temas comunes entre el transhumanismo y el plan de gobernanza mundial de los GCH? Una vez encontrados los temas comunes, uno puede quedarse constatando los problemas y obstáculos actuales para la bioética o ver qué se puede hacer, considerando la realidad como punto de partida. Ante la situación actual planteada a partir de los temas comunes entre los textos de H+ y de la OMS, ¿qué se debe hacer?, ¿qué significa eso para la bioética?, ¿por qué debemos preocuparnos?, ¿qué podemos hacer?, ¿cuáles son las tareas de los bioeticistas?, ¿cuáles son las implicaciones para la bioética?

Antes que nada, ¿qué debe considerarse una *implicación* para la bioética? En este trabajo, la implicación comprende dos aspectos. En primer lugar, *el reconocimiento de la situación actual* para la bioética a raíz de estos temas comunes entre el transhumanismo y la gobernanza mundial de los HGE. En segundo lugar, *la identificación de las tareas* para la bioética derivadas de esta realidad. Así, las implicaciones presentadas tienen menos que ver con la actitud pasiva que sólo enumera o analiza las posibles dificultades que surgen de los temas comunes, y más que ver con las tareas teniendo en cuenta el escenario actual. Por lo tanto, para cada tema común doy un ejemplo de implicación para la bioética. Y la implicación comprende una *situación* y una *tarea*.

3.1. Una implicación del tema 1

El primer tema se refiere a *las importantes repercusiones de las nuevas tecnologías, como la HGE*. Este tema tenía tres elementos: primero, el

creciente poder y disponibilidad de la tecnología. Segundo, los beneficios potenciales, y tercero, los riesgos (tanto técnicos como de uso indebido).

La situación actual es la renovación de la tecnología como tema importante en el pasado, presente y futuro de la bioética. No es la primera vez que una nueva tecnología provoca cuestiones éticas. Desde los inicios de la bioética (Cf. 38), pasando por lo que se ve hoy, y en lo que se prevé para el futuro (Cf. 39), la tecnología es un importante factor desencadenante. Crea nuevas situaciones y dilemas que exigen una deliberación bioética. El nacimiento de la bioética estuvo estrechamente ligado al progreso tecnológico, y poco más de cincuenta años después, el “puente hacia el futuro” (Cf. 40), debe actualizarse para afrontar las cuestiones emergentes. Benanti señala la diferencia entre la consideración de la tecnología en el pasado y ahora: dice que, si bien es innegable que los seres humanos han evolucionado con sus tecnologías desde la prehistoria, ahora hemos ido más allá de las intervenciones tecnológicas externas para transformarnos desde dentro hacia fuera (Cf. 41).

La tarea elegida consiste en ampliar el ámbito de consideración de la bioética para incluir tres nuevas preocupaciones: en primer lugar, el creciente potencial del HGE y cómo podría afectar a la condición humana. En segundo lugar, la creciente disponibilidad de tecnología combinada con la mentalidad del “hágalo usted mismo” (DIY). Y tercero, la tecnología al servicio de los deseos.

En cuanto a la primera preocupación, la bioética debería reorientar la cuestión de la condición humana teniendo en cuenta el creciente potencial de la HGE y la difusión de las ideas transhumanistas. ¿Podría cambiar algún día la condición humana?, ¿podrían algunas aplicaciones de la HGE llegar al punto de cambiar la identidad humana?, ¿dependerá esto de la *intención* terapéutica o de mejora?, ¿dependerá la diferencia del uso de genes humanos frente a la adición de cualquier novedad al *acervo genético humano*?, ¿dependerá la respuesta de la *cantidad* de cambios genéticos humanos o no humanos?, ¿podría ser el factor clave el tipo de alteración genética?, ¿o dependerá

de los *efectos* globales?, ¿dónde estará el límite entre un humano modificado (quizá mejorado) y una quimera? Después de todo, ¿qué es el ser humano? Muchos estarían de acuerdo en que el ser humano no se define sólo por los genes y, sin embargo, es un hecho que los humanos son seres encarnados. Pero ¿con qué tipo de cuerpo? El *cuerpo humano*. ¿Y eso importa? Biológicamente, ¿qué hace que nuestro cuerpo humano pertenezca a esta especie?, ¿y perdurará la respuesta?, ¿deberíamos cambiar lo que actualmente se considera el genoma humano de referencia?, ¿debemos abandonar la idea de la media y pasar a una referencia incremental?, ¿y si fuera técnicamente posible personalizar el cuerpo a nivel genómico?, ¿disponemos realmente de una especie de libertad biológica o “morfológica” (Cf. 42)? En un escenario así, ¿cómo se definirá la pertenencia a la especie humana?, ¿dónde se convierte la biología en metafísica?, ¿dónde cruzamos el umbral de la metafísica?, ¿dónde cruzamos el umbral entre actualizar potenciales que siempre hemos tenido y convertirnos en nuevos tipos de seres?”. (43). Ya no se trata de preguntas futuristas. Con las posibilidades técnicas de interferir en los procesos naturales de evolución de especies enteras, las respuestas se exigen con más urgencia que antes. Sea o no la condición humana susceptible de cambio a este nivel esencial, estoy de acuerdo con Austriaco en que “la bioética del siglo XXI va a luchar principalmente con cuestiones relativas a la identidad humana” (44).

Siempre refiriéndose a la tarea de abordar nuevas preocupaciones, la segunda preocupación mencionada fue la creciente disponibilidad de HGE combinada con la mentalidad del bricolaje. No sólo aumenta el potencial de la edición genética, sino también sus tipos de usuarios. Teniendo en cuenta el creciente número de *biohackers* y comunidades de bricolaje (Cf. 45), somos testigos de cómo la “gente corriente” utiliza la enorme cantidad de información disponible en Internet y consigue las herramientas necesarias a un precio asequible, experimenta y luego comparte la información en las redes sociales, con el objetivo de que la ciencia y la alta tecnología formen parte de la vida cotidiana (Cf. 46). La transhumanista Natasha Vita-More

ha dicho que el bricolaje ejemplifica en gran medida el comportamiento transhumanista (Cf. 47). Los biohackers se comprometen con el transhumanismo⁴ no sólo intelectualmente, sino también activa y físicamente (Cf. 49). Históricamente, la bioética ha dirigido sus reflexiones casi exclusivamente a los investigadores sanitarios y al personal médico. Ahora, la bioética no debería ignorar el movimiento DIY y la mentalidad de ciencia abierta.

La tercera preocupación era la tecnología al servicio de los deseos. Para proponer medidas eficaces para una vida ética, los bioeticistas deben ver la mentalidad que hay detrás de una nueva situación posibilitada por alguna nueva tecnología. E incluso antes de eso, las esperanzas y deseos que hicieron posible una tecnología concreta. Como explica Jasanoff “A través de la tecnología, las sociedades humanas articulan sus esperanzas, sueños y deseos a la vez que fabrican instrumentos materiales para llevarlos a cabo”(50). La novedad que hay que abordar es que la tecnología no es sólo una expresión de los deseos, sino que está al servicio de ellos. Y eso se vuelve problemático en un marco en el que la autonomía —entendida como el derecho a realizar los deseos personales— es un valor elevado, quizá el más elevado. Hoy en día, los deseos del individuo son casi incuestionables. Parece que la tecnología debe satisfacer los deseos personales. “¿Qué quiere la gente?” Algunas personas quieren un bebé, genéticamente emparentado con ellas, sano, con o sin algunas características⁵ específicas. Entonces, la tecnología debe dárselo. Alguien quiere un cuerpo a imagen de su imaginación, la tecnología debería ayudarlo a conseguirlo. Alguien quiere mejorar su rendimiento para aumentar sus posibilidades en el deporte, los estudios, el trabajo o las relaciones, se espera que la tecnología esté a mano para ello. Además, parece que hoy queremos más: más felicidad, satisfacción, seguridad, poder, estatus, relaciones, riqueza, salud, respeto, belleza, etcétera.

⁴ El artículo explora la relación entre Biohacking y Transhumanismo (Cf. 48).

⁵ Esta pregunta y las respectivas respuestas hacen eco de la lista de lo que quieren los futuros padres según el informe Nuffield 2018 sobre HGE y reproducción humana (Cf. 51).

Aunque vemos que muchas personas tienen todo eso y aun así se sienten insatisfechas (Cf. 52). Esperamos que la HGE prevenga y cure algunas enfermedades. Pero sabemos que es probable que los deseos vayan mucho más allá. Es previsible que la HGE esté, como otras tecnologías, al servicio de los deseos individuales. “Los descubrimientos de la genética no nos serán impuestos. Más bien nos los venderá el mercado como algo sin lo que no podemos vivir” (Mark Frankel en 53). Generalizando, probablemente desearemos la HGE y la utilizaremos al servicio de nuestros deseos.

Para concluir este ejemplo de una implicación del tema común uno, una tarea crucial para la bioética es ampliar sus consideraciones, tratando de dar respuesta a estas nuevas preocupaciones: HGE y la condición humana, HGE y DYI, y la tecnología al servicio de los deseos individuales.

3.2. Una implicación del tema 2

El tema 2 trata de la HGE *para la salud, el bienestar y la mejora*. Este tema se dividió en prioridades (salud y bienestar) y posibilidades en el horizonte (mejora). En los textos seleccionados, la salud y el bienestar se presentan a menudo como conceptos relacionados y se consideran prioritarios. La mejora se suele tratar como una posibilidad en el horizonte. Sólo se consideró prioritaria en los textos de H+, no en los de la OMS. Pero, en síntesis, estos son los tres usos previstos de la HGE.

La situación actual es la siguiente: la bioética trabaja con un marco poco claro y cambiante en lo que respecta a las intervenciones, sobre todo teniendo en cuenta los límites del paradigma terapia frente a mejora. Hay definiciones poco claras con las que trabajar. Ni siquiera la salud y la mejora son conceptos claramente consensuados. En cuanto al término mejora, a veces se utiliza en contraposición a terapia, otras veces como modificaciones más allá de las capacidades humanas, en algunos casos se refiere a cualquier mejora, y a veces

significa modificaciones gratuitas.⁶ En cuanto a la salud, la constitución de la OMS (1946) afirmaba que: “La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (Cf. 54). Si la salud es un estado de bienestar completo, ¿puede la mejora formar parte de este estado deseado? Los objetivos de la medicina también parecen difíciles de definir, ya que la medicina estándar actual incluye muchas prácticas que no pretenden curar enfermedades o lesiones. Por ejemplo, la medicina preventiva, los cuidados paliativos, la obstetricia, la medicina deportiva, la cirugía plástica, los dispositivos anticonceptivos, los tratamientos de fertilidad, los procedimientos dentales cosméticos y muchas otras cosas (Cf. 55). Así pues, algunos se preguntan: ¿no es la mejora un objetivo nuevo y más adecuado de la medicina? (Cf. 56). ¿Podrían ser objetivos de la medicina tanto la terapia como la mejora? ¿O la medicina aumentativa sería una contradicción? Entonces, si la mejora implica ir más allá (individualmente o como especie), ¿qué se considera normalidad? “¿Es la media? ¿Es lo que la naturaleza ha prescrito? ¿Es lo que la suerte ha deparado? (6) Incluso si estamos de acuerdo en que el objetivo de la medicina es únicamente curar y prevenir enfermedades, ¿qué es una enfermedad? Para definir la enfermedad, ¿qué es un estado de salud normal? ¿Y si la consideración de normalidad pasa de la media a un estado autodefinido? Por ejemplo, no es normal ser sordo. La mayoría de los seres humanos pueden oír. Sin embargo, algunas personas sordas no consideran que tengan una enfermedad que deba tratarse. Y “las opiniones difieren en cuanto a si la sordera, el enanismo o el autismo causados genéticamente deben considerarse una enfermedad” (6). ¿Son variedades normales de la expresión humana?

Además de los conceptos poco claros antes mencionados, el marco habitual para orientar las decisiones, terapia (moralmente

⁶ Quizá, más que la palabra “mejora”, que implica un reconocimiento de lo que es bueno y lo que es mejor, el término “modificación” expresa con mayor precisión lo que proponen algunos transhumanistas, y hacia lo que se dirigen las sociedades liberales. La controversia futura puede pasar de la posibilidad de personas mejoradas a personas libremente modificadas.

aceptable) frente a mejora (no aceptable), también está cambiando. La prevención es una zona gris, considerada un bien moral y reivindicada por ambas partes. Además, se afirma que podemos ser tratados mediante la mejora, introduciendo las nociones de mejora terapéutica y no terapéutica (54), y dejando sin sentido la contraposición entre terapia y mejora. E incluso en los casos en que la intención es clara de ser terapia o mejora, el final no es el único factor determinante para el análisis ético de una intervención. De hecho, no todo lo que se propone con fines terapéuticos es moral sólo por la buena intención de restablecer la salud (por ejemplo, considérense las situaciones de tráfico de órganos, terapias forzadas o tratamientos fútiles). Y que no todo lo que se propone con fines de mejora es inmoral (por ejemplo, una intervención que mejore las células normales para prevenir o combatir el cáncer, poner música clásica a un bebé nonato para mejorar sus posibilidades de talento musical, utilizar gafas cuando lo normal y natural es perder la vista a cierta edad). Como la diferenciación entre mejora o intención terapéutica no parece adecuada para determinar la moralidad, necesitamos actualizar el marco habitual para orientar las decisiones éticas.

La tarea elegida para la bioética es una deliberación ética sobre las intervenciones, atenta a las opciones en el horizonte. La mejora se entiende aquí como una intervención humana en el rasgo normal/medio para mejorar su rendimiento. En primer lugar, debemos comprobar si la mejora es intrínsecamente mala. Para ello, consideraré el objeto, el fin y las circunstancias de la mejora en general. Si queremos hacer el bien y evitar el mal, debemos rechazar el mal en estos tres elementos, de lo contrario, haremos el mal que pretendemos evitar. En cuanto al fin de la mejora, puede dividirse en un fin próximo (mejora) y algunas intenciones remotas más profundas (por ejemplo, curar una enfermedad, prevenir una enfermedad, ser mejor que los demás y tener alguna ventaja, aumentar la probabilidad de ser apto para una misión, un trabajo, un deporte concreto, etcétera). En teoría, alguien puede tener buenas intenciones en ambos niveles. En cuanto a las circunstancias de mejora, son las preocupaciones

más comunes que se encuentran en la literatura bioética. Por ejemplo, el riesgo de discriminación, el rechazo social de la vulnerabilidad humana o la discapacidad, la desigualdad en el acceso a las herramientas de mejora, demasiada igualdad como resultado y la pérdida de diversidad, la falta de libertad (coacción, influencias externas sobre los deseos y las elecciones, la idea de perfección, decisiones tomadas por otros, por ejemplo, generaciones futuras, personas incapaces de dar su consentimiento), etcétera. Pero si todo lo anterior pudiera resolverse, al menos a un nivel satisfactorio, ¿la mejora sería buena o mala? Por último, en cuanto al objeto, la intervención que mejora una función humana por encima del nivel medio en un grupo de edad o una población en el momento actual podría ser neutra, buena o mala para la persona y la especie. Depende de la intervención concreta y de los medios. Los medios deben ser siempre legítimos (buenos o neutros), pero también adecuados al caso concreto.

Si la mejora no es un mal intrínseco, ¿cuáles son las condiciones para una mejora moralmente aceptable? Se han explorado algunas propuestas de autores no transhumanistas. Por ejemplo, Cortina afirma que las mejoras moralmente aceptables no deberían comprometer otros bienes y valores, imponerse coercitivamente o implicar riesgos mayores que los beneficios potenciales (Cf. 57). Postigo afirma que debemos considerar, una a una y en detalle, cada intervención y lo que implica, las intenciones, los medios. Además, debe respetar el principio de no dañar, servir al progreso humano y al bien común, y no violar los derechos y normas fundamentales de la ética y la vida humana en sociedad (Cf. 58). Austriaco afirma que la distinción terapia-mejora debería sustituirse por una distinción terapia-no terapia que reconozca que algunas terapias son mejoras. También afirma que la distinción beneficio-carga debería emplearse junto a la distinción terapia-no terapia (Cf. 54).

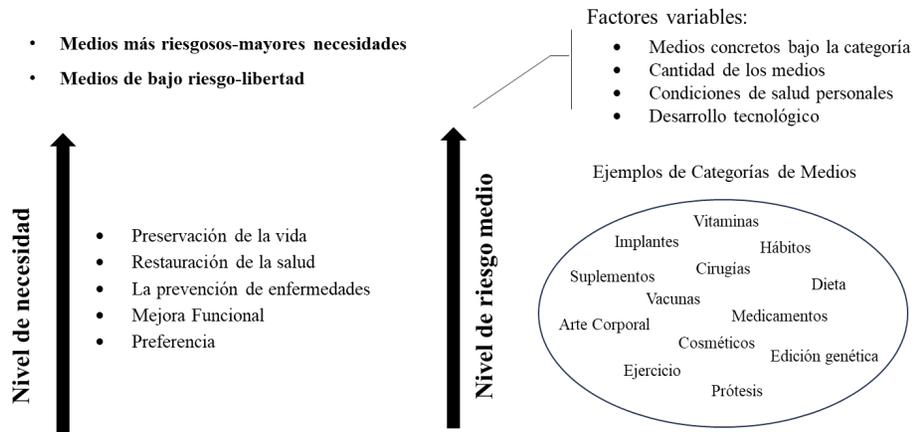
En este sentido, el razonamiento ético debería avanzar hacia la proporcionalidad para la elección entre medios legítimos para las intervenciones. Consideremos el siguiente ejemplo: Bostrom se queja de que se acepten mejoras como tocar Mozart a un niño no nacido,

mientras que se rechaza la mejora genética para aumentar las posibilidades de talento musical. Dice que, para los transhumanistas, esto parece doble pensamiento (59). Pero ¿por qué Bostrom no considera que tocar música y las intervenciones genéticas son medios muy diferentes para el mismo fin? Las controversias no se deben a la *intención* de mejora, sino a los diferentes *medios* propuestos. Y ni siquiera hay un problema intrínseco con el medio en sí (la edición genética), sino con la *idoneidad* de su uso en el escenario citado. Aunque el fin de mejorar la capacidad musical es el mismo, los dos medios hacen que los casos sean muy diferentes. Aplicando un simple enfoque de riesgo-beneficio queda claro que Mozart-en-el-útero tiene beneficios potenciales y un riesgo muy bajo o inexistente para la madre y el bebé. En cambio, la intervención genética somática o hereditaria *in útero* conlleva riesgos para la salud del niño y de la madre, riesgos que no merece la pena correr para aumentar las posibilidades de ser músico. “Las comparaciones con el desarrollo de las personas que se busca por medios físicos y espirituales, educación, tutoría, etc. son engañosas” (60). La lógica que implican los transhumanistas para comparar las mejoras realizadas por medios de bajo riesgo con las mejoras por medios más arriesgados es débil. Esto se debe a que “independientemente de la similitud de la intención, la naturaleza real de la acción las hace significativamente diferentes” (60). En pocas palabras, el elemento que parece faltar en muchas de las propuestas transhumanistas, desde mi punto de vista, es la proporcionalidad para la elección adecuada entre medios legítimos.

La proporcionalidad, como se muestra en la Figura 3, entre los niveles de necesidad y el nivel de riesgo de los medios ayuda a la elección adecuada entre los medios legítimos de intervención. En la práctica, eso significa que se permiten más intervenciones y más atrevidas para salvar vidas que para lograr preferencias personales. Pero no significa que todo esté permitido para restablecer la salud, ni que todo esté prohibido para lograr las preferencias personales. Un camino hacia la proporcionalidad podría enunciarse sintéticamente del siguiente modo: la elección adecuada entre medios legítimos para las intervenciones implica proporcionalidad, lo que significa que los

medios arriesgados se permiten proporcionalmente al nivel de necesidad, y los medios menos arriesgados se permiten en cualquier nivel de necesidad. Así, los medios más arriesgados pueden implicarse para necesidades más elevadas, mientras que hay más libertad para utilizar medios de bajo riesgo.

Figura 3. Principio de proporcionalidad



Fuente: elaboración propia.

Este marco:

- No se basa únicamente en la intención de permitir/prohibir el uso de cualquier medio.
- Reconoce diferentes niveles de necesidad y riesgos, y no excluye un medio legítimo arriesgado si existe una necesidad proporcional para su uso.
- No niega el uso de medios legítimos sólo porque puedan utilizarse mal o de forma desproporcionada en algunas ocasiones.
- Muestra que las modificaciones con fines distintos a *la preservación de la vida, el restablecimiento de la salud y la prevención de la*

enfermedad, como la mejora funcional o la preferencia personal, también están permitidas, pero con un enfoque proporcional para evitar daños innecesarios.

Por lo tanto, no se defiende ningún tipo de mejora con base únicamente en la intención de mejora o reclamando respeto por las elecciones individuales. Tampoco se condena a todas las posibles intervenciones que tengan como objetivo la mejora, como si fuera un error intentar mejorar. Rechazar todas las mejoras evitaría de hecho los riesgos asociados. Pero eso no se considera una racionalidad sólida ni una postura intelectualmente honesta, por no decir que parece incoherente con la historia de la humanidad.

Merece la pena señalar que existe una tendencia a contrastar las propuestas transhumanistas haciendo hincapié en las preocupaciones *circunstanciales* o luchando contra la *intención* de mejora. Sin embargo, parece que el razonamiento más apropiado contra algunas mejoras tiene que ver con el uso desproporcionado de medios. Es mucho más fácil criticar que poner remedio, pero al menos deberíamos intentar hacer esto último. Tal vez lo que necesitamos es más gente trabajando en la mejora y en las condiciones para una mejora éticamente sólida, que sea adecuada y conveniente para la humanidad. Es defendible que la cuestión de la mejora no debería identificarse únicamente con los transhumanistas, de lo contrario, nuestras sociedades podrían aceptar muchos tipos de mejoras del modo propuesto por los transhumanistas. Se necesita otro tipo de pensadores a favor de las mejoras; personas abiertas a algunas mejoras pero que se rijan por otros valores y marcos éticos distintos a los transhumanistas. Las intervenciones de mejora con un buen fin, circunstancias y objeto, utilizando medios adecuados (proporcionales) pueden ser éticas.

Hay que volver a los defensores más notorios de las mejoras, los transhumanistas. Aunque los transhumanistas no compartan este marco, existe un elemento de convergencia al menos digno de debate. Consideremos su agenda: “La agenda transhumanista, que consiste en *poner estas opciones de mejora a disposición de todas las personas de*

forma segura (...)". (Cf. 61). Dejemos de lado por un momento las partes de "mejora" (finalizar) y "disponible para todos" (circunstancia de igualdad de acceso). Enfrentémonos a la concretización de "seguro". Y aquí, quizás, los transhumanistas y las personas que siguen otros marcos éticos también puedan encontrar útil mi razonamiento de proporcionalidad para deliberar si una intervención es recomendable, si es lo bastante segura y si se espera que aporte más riesgos que beneficios. La proporcionalidad no es simplemente un factor de seguridad, sino un elemento de prudencia y ética, que guía la elección adecuada entre medios legítimos. Las personas con otras normas y marcos morales pueden estar de acuerdo en que no se debe exponer a una persona a un riesgo injustificado e irresponsable, y cuando ocurre, la persona responsable debe rendir cuentas por tal elección.

Para concluir, el ejemplo de una implicación del tema dos —la relativa a los usos de la HGE para la salud, el bienestar y la mejora— digo que los bioeticistas se enfrentan a un reto importante. En primer lugar, tenemos que reconocer los límites del marco terapia-mejora, que simplemente considera ético lo primero y no ético lo segundo. En segundo lugar, es necesario reconocer que las preocupaciones circunstanciales habituales en torno a las mejoras no constituyen razones sólidas, inmutables y suficientes contra todas las mejoras posibles. Este tema común plantea una tarea crítica para los bioeticistas: deliberar sobre las intervenciones teniendo en cuenta las opciones en el horizonte y desarrollar criterios para las mejoras moralmente buenas.

3.3. Una implicación del tema 3

El tema 3 se refiere a *la gobernanza mundial para minimizar los riesgos y maximizar los beneficios de la HGE*. Este tema abarca los principales elementos (investigación, financiación, debate público, políticas) y los valores predominantes (autonomía, protección e igualdad/solidaridad) que se encuentran habitualmente en los textos seleccionados.

La situación actual es la búsqueda por parte de la bioética de su papel en la gobernanza mundial de la HGE. La ética va más allá de los procedimientos, la bioética debe hacer algo más que reclamar una gobernanza transparente, integradora y responsable. La ética tiene que ver con las personas, pero es difícil llegar a los múltiples agentes de la gobernanza mundial de la HGE. Y, además, los valores que sustentan las barreras en el debate sobre la HGE están cambiando (Cf. 62).

La tarea elegida en relación con la bioética consiste en afinar los valores predominantes en la gobernanza mundial de la HGE. En cuanto al primer valor, la autonomía es, en efecto, un valor importante. No se desea la coerción en sus diferentes formas, como el trabajo forzado, el matrimonio forzado, la falta de consentimiento informado y otras formas de decisiones coercitivas relativas a aspectos importantes de la vida del individuo. Pero ahora, la autonomía parece estar por encima de muchos otros valores posibles. Además, parece dar forma a los demás valores predominantes en la gobernanza global de la HGE (por ejemplo, la protección de *las personas que no pueden expresar sus deseos*; la igualdad que cambia según las ideas personales de justicia). La bioética debería ayudar a que la autonomía pase de significar “opciones en materia de salud y reproducción” a “libertad reconectada”. Por ejemplo, un tipo de libertad vinculada a otros valores como la humildad (que reconoce que los individuos pueden equivocarse), la responsabilidad (porque los individuos son responsables de sus elecciones) y la sociabilidad (que señala que algunos actos individuales tienen efectos sociales). Esta red de valores sería especialmente útil en el contexto de la HGE. Entonces, la libertad, para serlo de verdad, debería estar protegida de la coacción explícita e implícita. ¿Garantiza la libertad la autonomía para expresar las opciones? No, de hecho, la libertad puede verse muy mermada incluso cuando el individuo enuncia claramente sus deseos. Porque la coacción implícita, sobre todo la presión económica y social en sus diferentes formas, repercute en las elecciones personales “libres”.

En cuanto al valor de la protección, es un valor socialmente consciente. Es alentador observar que no todas las preocupaciones

son egocéntricas. El valor de la protección muestra que lo que es muy apreciado para el individuo, también es deseable para los demás. Y muestra el reconocimiento de que las personas que no pueden expresarse necesitan y merecen algo de las personas que sí pueden expresarse. ¿Qué merecen? Más que compasión, merecen protección contra cualquier daño. ¿Pero sólo las personas que no pueden expresarse necesitan protección? El refinamiento que necesita este valor es una apertura a la vulnerabilidad. Hay que proteger a todos los vulnerables, a todas las personas que necesitan protección. Eso incluye a las personas que no pueden expresarse (ya sea porque aún no han nacido o porque son incapaces de expresar su voluntad), pero también a las personas física y socialmente desfavorecidas, y a las personas que se ven coaccionadas por la sociedad o por su propio sufrimiento a la hora de expresarse, etcétera.

En cuanto al tercer valor, cabe señalar que la igualdad y la solidaridad se presentan como dos caras de la misma moneda, que engloban un conjunto de valores relacionados. La mayoría de los valores de la OMS están relacionados con la igualdad/solidaridad: *inclusividad, equidad, justicia social, no discriminación, igual valor moral, solidaridad y justicia sanitaria global* (Cf. 18). Los textos seleccionados sobre transhumanismo también expresan preocupación por la desigualdad y la discriminación (2). Este valor o conjunto de valores relativos a la igualdad y la solidaridad es muy importante. Tiene el potencial de moderar las interpretaciones destructivas de la autonomía. El valor de la igualdad implica el reconocimiento de que todo el mundo tiene el mismo valor moral y merece ser tratado con justicia. Las sociedades deben ser integradoras y no discriminar a las personas. La igualdad exige justicia sanitaria global e implica solidaridad, lo cual puede sonar idealista, pero ¿de qué tipo de igualdad estamos hablando?, ¿igualdad de acceso?, ¿igualdad de oportunidades?, ¿igualdad en los resultados?, ¿igualdad intrínseca?, ¿igualdad extrínseca? Para que la igualdad/solidaridad se ponga en práctica, es necesario darle una base sólida y real: hacer hincapié en la igualdad intrínseca. De lo contrario, la igualdad/solidaridad puede invocarse para embellecer las acciones,

pero éstas podrían resultar vacías y, en la práctica, algunas personas podrían quedar rezagadas. Para garantizar esta igualdad como igual valor moral, debe ser intrínseca, es decir, debida a los seres humanos por el mero hecho de serlo. Si es extrínseca, la igualdad nunca será real. Si la igualdad de valor moral depende de rasgos particulares (por ejemplo, inteligencia, autonomía, capacidad de producción...), siempre habrá personas que manifiesten más o menos un rasgo específico. Según esta lógica, algunas personas deberían ser bien tratadas, mientras que otras podrían ser maltratadas. “Si la dignidad humana es extrínseca, entonces no todo el mundo es igual” (44). Por otra parte, es bueno señalar que un tipo de igualdad extrínseca no es deseable. Llevaría a la uniformidad, perjudicando la diversidad. Así pues, un camino a seguir consiste en perfeccionar este valor haciendo hincapié en la igualdad intrínseca. Aspirar a un reparto más equitativo de la asistencia sanitaria o a la igualdad de oportunidades son consecuencias de esta igualdad intrínseca.

Para concluir este ejemplo de implicación, la tarea de la bioética consiste en refinar los valores predominantes. Se pide que la *autonomía* signifique algo más que el cumplimiento de los deseos personales en materia de salud y reproducción, conectando con otros valores como la humildad, la responsabilidad y la sociabilidad, y estando siempre atentos a las coacciones explícitas e implícitas. El valor de la protección de las personas que no pueden expresar sus deseos debe ampliarse a la protección de todos los vulnerables. Y la *igualdad/solidaridad*, buscando la coherencia, debería hacer hincapié en la igualdad intrínseca.

4. Conclusión

El siguiente cuadro presenta una síntesis de los tres temas comunes (sus definiciones y elementos) junto con las implicaciones elegidas para la bioética. Reconocer la situación actual que emerge de estos temas comunes y trabajar en las tareas identificadas es crucial para la bioética contemporánea.

Tabla1. Temas comunes e implicaciones para la bioética

TEMAS COMUNES	IMPLICACIONES PARA LA BIOÉTICA
<p>El impacto de la tecnología HGE</p> <ul style="list-style-type: none"> - Aumento de la potencia y la disponibilidad - Beneficios potenciales - Riesgos: técnicos y de uso indebido 	<p>Situación: La tecnología en el pasado, presente y futuro de la bioética</p> <p>Tarea: Abordar nuevas preocupaciones</p> <ul style="list-style-type: none"> - El creciente poder de la HGE y la condición humana - Mayor disponibilidad de la tecnología y mentalidad de bricolaje - La tecnología al servicio de los deseos
<p>HGE para salud, bienestar y mejora</p> <ul style="list-style-type: none"> - Prioridades: salud y bienestar - Posibilidad: mejora 	<p>Situación: un marco poco claro y cambiante (límites de la terapia frente al paradigma de la mejora)</p> <p>Tarea: trabajar en una deliberación bioética sobre las intervenciones teniendo en cuenta las opciones en el horizonte.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Objeto, fines y circunstancias de la mejora - Algunas propuestas de los no transhumanistas - Principio de proporcionalidad
<p>GG para maximizar los beneficios de la HGE</p> <ul style="list-style-type: none"> - Elementos: investigación, fondos, debate público, políticas. - Valores: <ol style="list-style-type: none"> a. Derechos individuales (autonomía en salud y reproducción) b. Protección (de personas que no pueden expresarse) c. Igualdad y solidaridad 	<p>Situación: papel de la bioética en la GGE (ética, agentes principales y valores)</p> <p>Tarea: Afinar los valores predominantes en el GG de HGE.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Autonomía: reconectar libertad y atención a la coacción - Protección: a todos los vulnerables - Igualdad: intrínseca

Fuente: elaboración propia.

Referencias

1. Humanity+. Humanity+. 2009 The Transhumanist Declaration [citado 11 de junio de 2022]. Disponible en: <https://www.humanityplus.org/the-transhumanist-declaration>
2. Humanity+. Humanity+. 2001 Transhumanist FAQ 3.0. [citado 2 de diciembre de 2020]. Disponible en: <https://www.humanityplus.org/transhumanist-faq>
3. Crespo-Rodríguez MA. Zoltan Istvan y el Partido Transhumanista: Política y transhumanismo en el siglo XXI [Internet]. Río Piedras: University of Puerto Rico; 2018 [citado 12 de mayo de 2021]. Disponible en: <https://www.proquest.com/doc-view/2023807738/abstract/B0C097A17A8F452BPQ/1>
4. European Group on Ethics in Science and New Technologies. Values for the Future: The Role of Ethics in European and Global Governance [Internet]. Brussels: Publications Office of the European Union; 2021 [citado 16 de noviembre de 2021]. Disponible en: https://ec.europa.eu/info/files/values-future-role-ethics-european-and-global-governance_en
5. National Library of Medicine. Medline Plus. 2020 [citado 16 de mayo de 2020]. What are genome editing and CRISPR-Cas9? Disponible en: <https://ghr.nlm.nih.gov/primer/genomicresearch/genomeediting>
6. National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. Human Genome Editing: Science, Ethics, and Governance [Internet]. Washington, D.C.: The National Academies Press; 2017 Feb [citado 5 de julio de 2020] p. 329. <https://doi.org/10.17226/24623>
7. Jinek M, Chylinski K, Fonfara I, Hauer M, Doudna JA, Charpentier E. A programmable dual-RNA-guided DNA endonuclease in adaptive bacterial immunity. *Science*. 2012 Aug 17; 337(6096):816-21. <https://doi.org/10.1126/science.1225829>
8. Anzalone AV, Randolph PB, Davis JR, Sousa AA, Koblan LW, Levy JM. Search-and-replace genome editing without double-strand breaks or donor DNA. *Nature* [Internet]. 2019 [citado 17 de junio de 2021]; 576(7785):149-57. Disponible en: <https://www.nature.com/articles/s41586-019-1711-4>
9. Doudna JA, Sternberg SH. *A Crack in Creation: Gene Editing and the Unthinkable Power to Control Evolution*. Boston: Houghton Mifflin Harcourt; 2017.
10. The Royal Society [Internet]. 2023 [citado 7 de marzo de 2023]. Third International Summit on Human Genome Editing. Disponible en: <https://royalsociety.org/science-events-and-lectures/2023/03/2023-human-genome-editing-summit/>
11. Verve Therapeutics. 2022 [citado 3 de febrero de 2023]. Verve Therapeutics Doses First Human with an Investigational In Vivo Base Editing Medicine, VERVE-101, as a Potential Treatment for Heterozygous Familial Hypercholesterolemia. Disponible en: <https://ir.vervetx.com/news-releases/news-release-details/verve-therapeutics-doses-first-human-investigational-vivo-base/>
12. Marchione M. Chinese researcher claims first gene-edited babies. AP NEWS [Internet]. 2018 [citado 19 de diciembre de 2020]; Disponible en: <https://apnews.com/article/4997bb7aa36c45449b488e19ac83e86d>

13. The Organising Committee of the Third International Summit on Human Genome Editing. Statement from the Organising Committee of the Third International Summit on Human Genome Editing [Internet]. 2023 [citado 7 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://royalsociety.org/science-events-and-lectures/2023/03/2023-human-genome-editing-summit/>
14. ten Have H. Encyclopedia of Global bioethics. Springer Cham; 2016. <https://doi.org/10.1007/978-3-319-05544-2>
15. Dobbs v. Jackson Women's Health Organization 597 U.S. [Internet]. 2022 [citado 1 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://supreme.justia.com/cases/federal/us/597/19-1392/>
16. Ackermannarchive R. MIT Technology Review. 2023 [citado 3 de febrero de 2023]. Abortion pills via telemedicine: 10 Breakthrough Technologies 2023. Disponible en: <https://www.technologyreview.com/2023/01/09/1064871/abortion-pills-telemedicine-10-breakthrough-technologies-2023/>
17. Roe v Wade: women travelling for abortions will be protected-Biden. BBC News [Internet]. 2022 [citado 2 de julio de 2022]. Disponible en: <https://www.bbc.com/news/world-us-canada-62018206>
18. who Expert Advisory Committee on Developing Global Standards for Governance and Oversight of Human Genome Editing. Human genome editing: a framework for governance [Internet]. 2021 [citado 13 de julio de 2021]. Disponible en: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240030060>
19. Humanity+. Humanity+. [citado 11 de junio de 2022]. Transhumanism. Disponible en: <https://www.humanityplus.org/transhumanism>
20. Ranisch R. When CRISPR Meets Fantasy: Transhumanism and the Military in the Age of Gene Editing. Transhumanism: The Proper Guide to a Posthuman Condition or a Dangerous Idea? [Internet]. Springer Cham. 2021 [citado 10 de julio de 2021]. Disponible en: <https://www.springer.com/gp/book/9783030565459>
21. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. Qual Res Psychol [Internet]. 2006 [citado 31 de agosto de 2022]; 3(2):77-101. Disponible en: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1191/1478088706qp063oa>
22. Braun V, Clarke V. Thematic analysis. APA handbook of research methods in psychology. Research designs: Quantitative, qualitative, neuropsychological, and biological. Washington: American Psychological Association; 2012.
23. Braun V, Clarke V. Successful Qualitative Research: A Practical Guide for Beginners. Los Angeles: SAGE; 2013.
24. Braun V, Clarke V, Gray D. Collecting Qualitative Data: A Practical Guide to Textual, Media and Virtual Techniques. Cambridge University Press; 2017. <https://doi.org/10.1017/9781107295094>
25. Braun V, Clarke V. Reflecting on reflexive thematic analysis. Qual Res Sport Exerc Health [Internet]. 2019 [citado 11 de noviembre de 2022]; 11(4):589-97. <https://doi.org/10.1080/2159676X.2019.1628806>
26. Braun V, Clarke V. One size fits all? What counts as quality practice in (reflexive) thematic analysis? Qual Res Psychol [Internet]. 2021 [citado 11 de noviembre de 2022]; 18(3):328-52. <https://doi.org/10.1080/14780887.2020.1769238>

27. Braun V, Clarke V. *Thematic Analysis: A Practical Guide*. Reino Unido: SAGE Publications; 2021.
28. Braun V, Clarke V. To saturate or not to saturate? Questioning data saturation as a useful concept for thematic analysis and sample-size rationales. *Qual Res Sport Exerc Health* [Internet]. 2021 Mar 4 [citado 11 de noviembre de 2022]; 13(2):201-16. <https://doi.org/10.1080/2159676X.2019.1704846>
29. Braun V, Clarke V. Can I use TA? Should I use TA? Should I not use TA? Comparing reflexive thematic analysis and other pattern-based qualitative analytic approaches. *Couns Psychother Res* [Internet]. 2021 [citado 11 de noviembre de 2022]; 21(1):37-47. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/capr.12360>
30. Braun V, Clarke V. Conceptual and design thinking for thematic analysis. *Qual Psychol*. 2022; 9:3-26. <https://doi.org/10.1037/qap0000196>
31. Braun V, Clarke V. Toward good practice in thematic analysis: Avoiding common problems and becoming a knowing researcher. *Int J Transgender Health* [Internet]. 2022 Oct 25 [citado 11 de noviembre de 2022]; 0(0):1-6. <https://doi.org/10.1080/26895269.2022.2129597>
32. Braun V, Clarke V, Hayfield N. A starting point for your journey, not a map: Nikki Hayfield in conversation with Virginia Braun and Victoria Clarke about thematic analysis. *Qual Res Psychol* [Internet]. 2022 [citado 11 de noviembre de 2022]; 19(2):424-45. <https://doi.org/10.1080/14780887.2019.1670765>
33. Santos L. *Common Themes Between Humanity+ Original Documents on Transhumanism and WHO Documents on the Global Governance of Human Genome Editing. Reflexive Thematic Analysis and Implications for bioethics*. Roma: Ateneo Pontificio Regina Apostolorum; 2023.
34. Vita-More N. *Humanity+*. 2020 [citado 11 de junio de 2022]. The Transhumanist Manifesto. Disponible en: <https://www.humanityplus.org/the-transhumanist-manifesto>
35. WHO Expert Advisory Committee on Developing Global Standards for Governance and Oversight of Human Genome Editing. *Human genome editing: recommendations* [Internet]. Ginebra: WHO; 2021 [citado 13 de julio de 2021]. Disponible en: <https://www.who.int/publications-detail-redirect/9789240030381>
36. WHO Expert Advisory Committee on Developing Global Standards for Governance and Oversight of Human Genome Editing. *Human genome editing: position paper* [Internet]. Ginebra: WHO; 2021 [citado 13 de julio de 2021]. Disponible en: <https://www.who.int/publications-detail-redirect/9789240030404>
37. Byrne D. A worked example of Braun and Clarke's approach to reflexive thematic analysis. *Qual Quant* [Internet]. 2022 [citado 18 de octubre de 2022]; 56(3):1391-412. <https://doi.org/10.1007/s11135-021-01182-y>
38. The Hastings Center bioethics Timeline [Internet]. The Hastings Center [citado 9 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://www.thehastingscenter.org/bioethics-timeline/>
39. The Nuffield Council on bioethics. 2022 [citado 8 de octubre de 2022]. Horizon scanning. Disponible en: <https://www.nuffieldbioethics.org/what-we-do/horizon-scanning>

40. Potter VR. Bioethics: bridge to the future [Internet]. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall; 1971 [citado 12 de marzo de 2021]. Disponible en: <http://catalog.hathitrust.org/api/volumes/oclc/226527.html>
41. Benanti P. La condizione tecno-umana. Domande di senso nell'era della tecnologia. Bologna: EDB; 2016.
42. Sandberg A. Morphological Freedom. Why We Not Just Want It, but Need It. The Transhumanist Reader [Internet]. Chichester: John Wiley & Sons; 2013 [citado 14 de abril de 2020]. <https://doi.org/10.1002/9781118555927.ch5>
43. Green BP. Transhumanism and Catholic Natural Law: Changing Human Nature and Changing Moral Norms. Religion and Transhumanism: The Unknown Future of Human Enhancement. Santa Barbara: ABC-CLIO; 2014.
44. Austriaco NPG. Biomedicine and Beatitude: An Introduction to Catholic bioethics. Washington: The Catholic University of America Press; 2021.
45. Ferretti F. Mapping do-it-yourself science. Life Sci Soc Policy [Internet]. 2019 [citado 14 de marzo de 2023]; 15(1):1. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s40504-018-0090-1>
46. Karlovitz TJ. The Democratization of Technology and Its Limitation. Managing Customer Experiences in an Omnichannel World: Melody of Online and Offline Environments in the Customer Journey [Internet]. Emerald Publishing Limited; 2020 [citado 27 de noviembre de 2020]. <https://doi.org/10.1108/978-1-80043-388-520201004>
47. Vita-More N. History of Transhumanism. The Transhumanism Handbook. Springer Cham; 2019.
48. Santos L. Biohacking and Transhumanism: what and why. Relecciones Rev Interdiscip Filos Humanidades [Internet]. 2022 [citado 11 de noviembre de 2022]; (9):40-53. <https://portalderevistas.ufv.es/index.php/relecciones/article/view/743>
49. Brickley L. Bodies without Borders: The Sinews and Circuitry of "folklore+". West Folk [Internet]. 2019 [citado 10 de julio de 2021]; 78(1):5-38. Disponible en: <https://www.jstor.org/stable/26864140>
50. Jasanoff S. The Ethics of Invention: Technology and the Human Future. Nueva York: W.W. Norton; 2016.
51. Nuffield Council on bioethics. Genome editing and human reproduction: social and ethical issues [Internet]. Londres: Nuffield Council on bioethics; 2018 [citado 20 de abril de 2018]. Disponible en: <https://www.nuffieldbioethics.org/publications/genome-editing-and-human-reproduction>
52. Hopkins PD. A Salvation Paradox for Transhumanism: Saving You versus Saving You. Religion and Transhumanism: The Unknown Future of Human Enhancement: The Unknown Future of Human Enhancement. Santa Barbara: ABC-CLIO; 2014.
53. Baylis F. Altered Inheritance: CRISPR and the Ethics of Human Genome Editing. Cambridge: Harvard University Press; 2019.
54. Austriaco NPG. Healthier than Healthy: The Moral Case for Therapeutic Enhancement. Natl Cathol Bioeth Q [Internet]. 2017 [citado 5 de julio de 2021]; 17(1):43-9. Disponible en: https://www.pdcnet.org/pdc/bvdb.nsf/purchase?openform&fp=ncb-q&id=ncbq_2017_0017_0001_0043_0049

55. Bostrom N, Roache R. Ethical Issues in Human Enhancement. *New Waves in Applied Ethics* [Internet]. Nueva York: Palgrave Macmillan; 2007 [citado 1 de julio de 2021] Disponible en: <https://www.palgrave.com/gp/book/9780230537835>
56. Benanti P. Il potenziamento cognitivo. Considerazione antropologiche ed etiche in prospettiva cristiana. In: Quaranta G, editor. *Il doping della mente Le sfide del potenziamento cognitivo farmacologico*. Padova: EMP; 2014.
57. Cortina A. *Humanismo avanzado para una sociedad biotecnológica*. Madrid: EIUNSA; 2017.
58. Postigo E. Bioética y transhumanismo desde la perspectiva de la naturaleza humana. *Arbor*. 2019; 195(792):a507. <https://doi.org/10.3989/arbor.2019.792n2008>
59. Bostrom N. In Defense of Posthuman Dignity. *Bioethics* [Internet]. 2005 [citado 10 de abril de 2021]; 19(3):202-14. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1467-8519.2005.00437.x>
60. Mendz G, Cook M. Transhumanist Genetic Enhancement: Creation of a 'New Man' Through Technological Innovation. *New Bioeth Multidiscip J Biotechnol Body*. 2021; 27(2):105-26. <https://doi.org/10.1080/20502877.2021.1917228>
61. Bostrom N. *A History of Transhumanist Thought*. Academic Writing Across the Disciplines. Nueva York: Pearson Longman; 2011.
62. Evans J. *The Human Gene Editing Debate*. Nueva York: Oxford University Press; 2020.

Esta obra está bajo licencia internacional Creative Commons Reconocimiento-No-Comercial-CompartirIgual 4.0.

