

| ARTÍCULO

Algunas consideraciones bioéticas y jurídicas acerca de la Declaración de Ginebra sobre edición del genoma humano hereditario a la vista de las Declaraciones Internacionales*

Some bioethical and legal considerations on the Geneva Declaration on Heritable Human Genome Editing in the light of International Statements

Ekain Payán Ellacuria
Departamento de Derecho Público. G. I. Cátedra de Derecho y Genoma Humano
Universidad del País Vasco UPV/EHU
<https://orcid.org/0000-0002-4681-8444>

Fecha de recepción: 29/12/2020 | De aceptación: 10/05/2021 | De publicación: 24/06/2021

RESUMEN.

La reciente Declaración de Ginebra sobre edición del genoma humano denuncia la posición central que han ocupado tanto la Ciencia como la Bioética hasta la fecha, afirmando que ambas mantienen una posición decididamente favorable respecto a esta bioingeniería, y todo lo cual pone de manifiesto la acuciante necesidad de reorientar el debate hacia el campo del Derecho. El presente artículo tiene por objeto analizar pormenorizadamente las consideraciones vertidas en este documento, formulando interrogantes sobre algunas de ellas, y poniendo en valor la conveniencia de articular un consenso multidisciplinar encabezado por los derechos humanos, en particular, de aquellos grupos más vulnerables.

PALABRAS CLAVE.

CRISPR-Cas9, Bioética, Derechos humanos, Edición genética, Enfermedad grave, Justicia social, Solidaridad intergeneracional

ABSTRACT.

The recent Geneva Statement on Heritable Human Genome Editing denounces the central position that both Science and Bioethics have occupied to date, stating that both maintain a decidedly favourable position with regard to this bioengineering, all of which highlights the pressing need to redirect the debate towards the field of law. The aim of this paper is to analyse in detail the considerations set out in this document, raising questions about some of them, and highlighting the advisability of articulating a multidisciplinary consensus led by human rights, particularly those of the most vulnerable groups.

KEY WORDS.

CRISPR-Cas9, Bioethics, Human rights, Gene editing, Serious illness, Social justice, Intergenerational solidarity

* Al autor le gustaría aprovechar esta oportunidad para agradecer el apoyo a la Convocatoria de Contratación para la Formación de Personal Investigador en la UPV/EHU (2016), promovida por el Vicerrectorado de Investigación de la UPV/EHU, en la realización de este trabajo. Asimismo, desea agradecer a los revisores anónimos sus valiosos comentarios y sugerencias que han contribuido a la mejora del presente artículo.

Sumario: 1. Introducción. 2. ¿Apoyo científico a la edición genética germinal en todo caso? 2.1 Vías de actuación responsable de las Academias Nacionales de Medicina, Ciencias y la Sociedad Real. 3. Condicionalidad de la aceptación bioética a la edición genética germinal. 3.1 Declaración conjunta sobre la ética de la edición del genoma humano hereditario de los Comités de Bioética de Francia, Alemania y Reino Unido. 4. Apepciones controvertidas. 5. Preocupaciones sociales. 6. Empoderamiento público. 7. Consideraciones finales. 8. Referencias bibliográficas.

1. Introducción

Entre las tecnologías emergentes para la curación de enfermedades destacan las células madre¹, la biología sintética² y, especialmente, la ingeniería genética, que es no solo una de las más prometedoras, sino también disruptivas por el poder que atesora para cambiar el mundo en la forma en que es concebido en la actualidad³. Es por ello que la edición de genes ha experimentado un crecimiento sin parangón desde que en el año 2013 se constatará que la adición de la proteína *Cas9* a la ya afamada herramienta *CRISPR* (Repeticiones Palindrómicas Cortas Agrupadas y Regularmente Interespaciadas) abría la posibilidad de modificar el genoma en seres vivos, habiendo aunado particular interés sus aplicaciones en humanos⁴.

Su funcionamiento consiste en que una molécula de Ácido Ribonucleico (ARN, en este caso, *CRISPR*) actúe a modo de guía, dirigiendo las *tijeras moleculares* (*Cas9*) hacia las secuencias de Ácido Desoxirribonucleico (en adelante, ADN) en las que se requiera realizar la incisión, y que será reparada con inmediatez –aunque de forma azarosa y desconocida– por las propias células del organismo. Se

¹ Una alternativa terapéutica consolidada al empleo y destrucción de embriones humanos asociada a las células madre embrionarias troncales humanas (*hESC*) viene representada por las Células Pluripotentes Inducidas (*hiPSC*), introduciendo modificaciones en las células adultas o somáticas que inducen a su reprogramación, lo que abre una puerta éticamente menos controvertida en el campo de la medicina regenerativa o la terapia celular. *Vid.*, con mayor profusión sobre estas técnicas, BELLVER CAPELLA, V., “Hijos de múltiples padres: del reemplazo mitocondrial a los gametos sintéticos”, TRIVIÑO CABALLERO, R.; RODRÍGUEZ-ARIAS, D. (eds.); *Cuestiones de vida y muerte. Perspectivas éticas y jurídicas en torno al nacer y el morir*, Madrid, Plaza y Valdés, 2016, p. 16 y ss.

² DE MIGUEL BERIAIN, I.; ROMEO CASABONA, C. M. (eds.); *Synbio and human health a challenge to the current IP framework?*, Dordrecht, Springer, 2014.

³ WHO EXPERT ADVISORY COMMITTEE ON DEVELOPING GLOBAL STANDARDS FOR GOVERNANCE AND OVERSIGHT OF HUMAN GENOME EDITING; CAVALIERE, G.; *Background Paper. The Ethics of Human Genome Editing*, Geneva, World Health Organization, 2019, p. 1. Disponible en: <https://www.who.int/ethics/topics/human-genome-editing/WHO-Commissioned-Ethics-paper-March19.pdf> (accedido el 9 de junio de 2021).

⁴ JINEK, M.; CHYLINSKI, K.; FONFARA, I.; HAUER, M.; DOUDNA, J. A.; CHARPENTIER, E.; “A Programmable Dual-RNA-Guided DNA Endonuclease in Adaptive Bacterial Immunity”, *Science*, Vol. 337, 2012. Este descubrimiento ha motivado, entre otros reconocimientos, la concesión del Premio Nobel de Química 2020 a dos de sus autoras principales, la estadounidense Doudna y la francesa Charpentier, como líderes de sus respectivos grupos. No obstante, ello resulta difícil de comprender si se desliga de contribuciones como las llevadas a cabo hace más de dos décadas por investigadores japoneses o, en nuestro país, por el microbiólogo ilicitano Mojica, quien descubrió la repetición de unas secuencias en el ADN de algunas bacterias y arqueas, que ejercen como un mecanismo inmunitario capaz de reconocer infecciones víricas y prevenir sus efectos adversos.

pretende, así, inactivar variantes genéticas deletéreas a fin de convertir su expresión en saludable de manera más asequible, rápida y precisa que sus predecesores, los editores *ZFN* (nucleasas con dedos de zinc) y *TALEN* (nucleasas tipo activadores de transcripción)⁵, lo que explica que la técnica *CRISPR-Cas9* haya acaparado casi por completo el protagonismo en el marco de las investigaciones genéticas.

Más concretamente, son las modificaciones embrionarias en línea germinal las que más controversia suscitan por las graves consecuencias que puede provocar la alteración de las células reproductivas en la potencial descendencia, lo que, por el contrario, ha servido de sustento para exhortar a la erradicación de enfermedades –no necesariamente graves ni hereditarias– como el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) hasta el punto de haberse producido el nacimiento de los primeros seres humanos editados genéticamente para generar inmunidad frente a este retrovirus⁶. Menos preocupación despiertan las intervenciones en línea somática, toda vez que, al desplegar sus efectos únicamente en el sujeto en cuestión, estos se extinguirían con el final de su vida; sin embargo, no puede descartarse categóricamente que puedan afectar a las células germinales⁷.

A la vista de la consternación que ha originado el sonado suceso chino en la literatura académico-científica, ha habido voces que se han apresurado a instar nuevamente desde una prohibición general⁸ hasta una moratoria que suspenda durante, al menos, cinco años sus aplicaciones clínicas humanas⁹, mientras la Organización Mundial de la Salud (OMS) ya ha creado un registro mundial sobre las investigaciones en materia de edición genética para fomentar la transparencia internacional¹⁰.

⁵ “(...) mientras que la utilización de las meganucleasas necesitan 4-5 años de trabajo y un coste de 6.000 € para llevar a cabo una investigación de edición, las ZF nucleasas implican un costo 30.000 €, las TALEN implican un tiempo de 3-4 meses y un costo de 10.000 €, con la CRISPR-Cas9 se necesitan solamente 2-3 semanas de trabajo y un coste de 20-30 €.” LACADENA, J.-R.; “Genética y Humanismo. Edición genómica: ciencia y ética”, *Revista Iberoamericana de Bioética*, núm. 3, 2017, p. 3.

⁶ MARCHIONE, M.; “Chinese researcher claims first gene-edited babies”, *Associated Press*, 2018. Disponible en: <https://apnews.com/article/4997bb7aa36c45449b488e19ac83e86d> (accedido el 9 de junio de 2021).

⁷ ROMEO CASABONA, C. M.; *Los genes y sus leyes. El derecho ante el genoma humano*, Bilbao-Granada, Comares, 2002, p. 107.

⁸ ANNAS, G. J.; ANDREWS, L. B.; ISASI, R. M.; “Protecting the endangered human: toward an international treaty prohibiting cloning and inheritable alterations”, *American Journal of Law and Medicine*, Vol. 28, No. 2-3, 2002, p. 169.

⁹ LANDER, E. S.; BAYLIS, F.; ZHANG, F.; CHARPENTIER, E.; BERG, P.; BOURGAIN, C.; *et. al.*; “Adopt a moratorium on heritable genome editing”, *Nature*, Vol. 567, 2019.

¹⁰ Disponible en <https://origin-apps.who.int/trialsearch/AdvSearch.aspx?SearchTermStat=1&SearchTermFlag=2&ReturnUrl=~/ListBy.aspx?TypeListing=0> (accedido el 9 de junio de 2021).

La Declaración de Ginebra¹¹ plantea la necesidad de promover una gobernanza democrática, informada y robusta, para lo que incide sobre los riesgos implicados que deben enfrentarse desde un plano eminentemente jurídico.

Este artículo pretende examinar detenidamente las manifestaciones que fundan el documento, en primer lugar, sobre el apoyo que, se refiere, han brindado la Ciencia y la Bioética a la edición genética germinal. A estos efectos, se traerán a colación las más recientes declaraciones de cada una de estas disciplinas. En segundo lugar, se diseccionarán los denominados “conceptos erróneos”, tratando de verificar si efectivamente lo son, o si, no obstante, no existe una consideración uniforme sobre los mismos. En tercer lugar, se ahondará en aquellas consecuencias que pueden afectar, directa o indirectamente, a la sociedad, así como las preocupaciones que en ella pueden despertar. En cuarto lugar, se abordará el empoderamiento público, teniendo como referencia las últimas encuestas ciudadanas. Finalmente, se concluirá con una valoración general sobre la Declaración, propugnando el carácter complementario e integrador de las disciplinas entroncadas en pos de un consenso vinculante, constituyendo el límite infranqueable los derechos humanos (en adelante, DD. HH.), cuyo rol expansivo y plena vigencia se subrayará a la luz de los textos legales.

2. ¿Apoyo científico a la edición genética germinal en todo caso?

La Declaración de Ginebra, consciente de la existencia de multitud de declaraciones sobre la materia, justifica la necesidad de poner el acento en la justicia social, los DD. HH. y la sociedad civil, marcando así distancias con las precedentes:

“Casi todas las declaraciones anteriores sobre la edición del genoma humano hereditario han sido redactadas por grupos dominados por científicos (...) y basadas en perspectivas científicas y médicas.”¹².

Aunque la Declaración trata, loablemente, de visibilizar posiciones que han podido llegar a verse desplazadas, resulta innegable que el estado del arte científico condiciona el desarrollo de cualquier otro análisis, también bioético y jurídico, pues es la falta de seguridad –imposibilidad de controlar

¹¹ ANDORNO, R.; BAYLIS, F.; DARNOVSKY, M.; DICKENSON, D.; HAKER, H.; HASSON, K.; *et. al.*; “Geneva Statement on Heritable Human Genome Editing: The Need for Course Correction”, *Trends in Biotechnology*, Vol. 38, No. 4, 2020.

¹² *Op. cit.*, p. 2.

efectos adversos, edición celular incompleta o mutaciones espontáneas¹³ que pueden afectar a los embriones humanos— la que constituye el principal y más inmediato obstáculo para la autorización de terapias génicas *in vivo*.

La Declaración persiste en su crítica, denunciando que “(...) Un pequeño pero vocal grupo de científicos (...) ahora apoyan el avance de la edición del genoma humano hereditario. (...) De hecho, la cuestión que se plantea es si debemos proceder absolutamente.” (para alterar los genes de los futuros niños y generaciones)¹⁴.

La cita contenida en la Declaración y que sirve de base para afirmar el apoyo de la Ciencia a la edición de genes hace expresa referencia a un informe de las Academias Nacionales de Ciencias, Ingeniería y Medicina de los Estados Unidos de América (en adelante, EE. UU.)¹⁵. No obstante, cotejado el mismo, se evidencian matices significativos en algunos de los extractos que a continuación se reproducen:

“Se necesitan más investigaciones (...) pero a medida que se superen los obstáculos técnicos que plantea la edición del genoma (...), la edición para prevenir la transmisión de enfermedades hereditarias genéticas puede convertirse en una posibilidad realista.”¹⁶.

Incide, acto seguido, en condicionar los avances “(...) Si se superan los problemas técnicos y los posibles beneficios son razonables a la luz de los riesgos, (...) si se limitan a las circunstancias más apremiantes, si se someten a un marco de supervisión exhaustivo, (...) y si se establecen suficientes salvaguardias.”¹⁷.

¹³ Por ello, algunos autores sostienen que el recurso a la edición genética en la actualidad es prematuro, al existir alternativas seguras como el Diagnóstico Genético Preimplantacional (en adelante, DGP): “(...), mediante procedimientos de selección de embriones en laboratorio, actualmente disponibles, es posible decidir qué embrión se va a implantar finalmente en el útero de la mujer para su gestación, con seguridad, sin necesidad de aplicar protocolos todavía inseguros e ineficaces de corrección mediante edición genética. Es por lo tanto innecesario, por el momento, aplicar las técnicas de edición genética para embriones humanos cuando tenemos a nuestra disposición tecnologías como el DGP en prácticamente todas las clínicas de infertilidad del mundo.” MONTOLIU, L.; *Editando genes: recorta, pega y colorea. Las maravillosas herramientas CRISPR*, Pamplona, Next Door Publishers, 2019, pp. 312-313.

¹⁴ ANDORNO, R.; BAYLIS, F.; DARNOVSKY, M.; DICKENSON, D.; HAKER, H.; HASSON, K.; *et. al.*; *op. cit.*, p. 1.

¹⁵ THE NATIONAL ACADEMIES OF SCIENCES, ENGINEERING AND MEDICINE; *Human Genome Editing. Science, Ethics, and Governance*, Washington, D.C., The National Academies Press, 2017.

¹⁶ *Op. cit.*, p. 134 y p. 189.

¹⁷ *Ibid.*

En virtud de los anteriores, no se desprende un apoyo absoluto a la edición genética en línea germinal, ya que su hipotética aplicación queda supeditada al previo aseguramiento de su seguridad y a que no provoque daños, tampoco en terceras personas. Para el reconocimiento de una futura admisión se emplea, en todo caso, un tiempo verbal condicional, y que se ciñe a afecciones graves de origen genético, como se verá.

Con este fin, las Academias precisan que “Los ensayos de edición de genomas hereditarios deben abordarse con cautela, pero la cautela no significa que deban prohibirse.”¹⁸.

La operatividad del principio de precaución exige una situación de incertidumbre científica y que puedan producirse daños graves e irreversibles¹⁹, supuestos ambos que, siguiendo a ROMEO CASABONA, podrían converger y amparar su aplicación preventiva en el caso de la edición genética germinal²⁰. Se conciliaría, así, de un lado, el derecho a la vida y a la integridad física y moral²¹ del *nasciturus*²², y, de otro, la libertad de investigación científica²³, permitiendo la continuidad de las investigaciones en ciencia básica y preclínica.

¹⁸ THE NATIONAL ACADEMIES OF SCIENCES, ENGINEERING AND MEDICINE; *op. cit.*, p. 134 y p. 189.

¹⁹ ROMEO CASABONA, C. M.; DE MIGUEL BERIAIN, I. (eds.); *Ética de la BioTecnología. Una introducción*, Granada, Comares, 2010, p. 191.

²⁰ ROMEO CASABONA, C. M.; *Principio de precaución, Biotecnología y Derecho*, Bilbao-Granada, Comares, 2004, p. 392.

²¹ Art. 15 de la Constitución Española (en adelante, CE) de 1978: “Todos tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral, sin que, en ningún caso, puedan ser sometidos a tortura ni a penas o tratos inhumanos o degradantes. Queda abolida la pena de muerte, salvo lo que puedan disponer las leyes penales militares para tiempos de guerra.”. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1978-31229> (accedido el 9 de junio de 2021).

²² Pese a no que no se considera titular de derechos fundamentales, sí se reconoce un derecho subjetivo o posición gradualista. *Vid.* Sentencias del Tribunal Constitucional (STC) español 53/1985, de 11 de abril. Disponible en: <https://hj.tribunalconstitucional.es/es-ES/Resolucion/Show/433> (accedido el 9 de junio de 2021); 212/1996, de 19 de diciembre. Disponible en: <http://hj.tribunalconstitucional.es/es-ES/Resolucion/Show/3264> (accedido el 9 de junio de 2021); y 116/1999, de 17 de junio. Disponible en: <http://hj.tribunalconstitucional.es/es-ES/Resolucion/Show/3858> (accedido el 9 de junio de 2021).

²³ Arts. 15 del Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina, de 4 de abril de 1997 (en adelante, CDHB). Disponible en: [https://www.boe.es/eli/es/ai/1997/04/04/\(1\)/dof/spa/pdf](https://www.boe.es/eli/es/ai/1997/04/04/(1)/dof/spa/pdf) (accedido el 9 de junio de 2021); 12 b) de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, de 11 de noviembre de 1997 (en adelante, DUGHDH). Disponible en: http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html (accedido el 9 de junio de 2021); y 20.1.b) CE.

2.1 Vías de actuación responsable de las Academias Nacionales de Medicina, Ciencias y la Sociedad Real

Las reservas de las Academias Nacionales a apoyar la edición genética germinal quedan patentes, más si cabe, en su última publicación, donde circunscribe cualquier uso inicial al cumplimiento de unas vías de actuación responsable a escala transnacional. De este modo, deben coexistir, inexcusablemente, cuatro criterios²⁴.

El primero es el relativo al ámbito de aplicación, que se limita a enfermedades monogénicas graves –aquellas causadas por la alteración de un solo gen en el ADN y que conducen a una muerte prematura o severa– cuando estas sean heredadas por todos los niños (Categoría A). Con ánimo ilustrativo, se alude a la enfermedad de *Huntington*, fibrosis quística, anemia falciforme y beta-talasemia²⁵, las cuales podrían integrar un listado de afecciones incompatibles con la vida²⁶ que respondan a la noción de *gravedad*²⁷. Excepcionalmente, se amplía a *determinados* supuestos en los que no todos, sino algunos de sus hijos heredarían el genotipo causante de la enfermedad (Categoría B), siempre que se cumplan *ex ante* dos requisitos: uno, que la expectativa de tener descendencia sana sea del 25% o inferior; y dos, que para su obtención se hayan sometido sin éxito, al menos, a un ciclo de DGP²⁸, recurriendo, en ese caso, a edición genética germinal seguida de DGP.

Consecuentemente, quedan excluidas el resto de clasificaciones²⁹, que contienen “otras condiciones monogénicas con impactos menos graves”, por representar el DGP un menor riesgo para su

²⁴ NATIONAL ACADEMY OF MEDICINE, NATIONAL ACADEMY OF SCIENCES, AND THE ROYAL SOCIETY; *Heritable Human Genome Editing*, Washington, D.C., The National Academies Press, 2020, pp. 3-4, 9-10, 99-100 y 119-120.

²⁵ *Op. cit.*, p. 102 y p. 112. Precisamente, han sido recientemente publicados los resultados sobre los diez primeros pacientes tratados con *CRISPR-Cas9* en EE. UU. frente a la anemia falciforme y la beta-talasemia, arrojando notables índices de recuperación y sin que se hayan manifestado complicaciones reseñables. *Vid.* FRANGOUL, H.; ALTSHULER, D.; CAPPELLINI, M. D.; CHEN, Y.-S.; DOMM, J.; EUSTACE, B. K.; *et. al.*; “CRISPR-Cas9 Gene Editing for Sickle Cell Disease and β -Thalassemia”, *The New England Journal of Medicine*, 2020.

²⁶ Resulta llamativo, en este sentido, que no se haya incluido en la relación la enfermedad de Tay-Sachs, calificada por algunos autores como la mejor candidata por la exigua esperanza de vida que lleva aparejada y que se reduce a los primeros cinco años de vida del infante. SAVULESCU, J.; SINGER, P.; “An ethical pathway for gene editing”, *Bioethics*, 2019, pp. 221-222.

²⁷ KLEIDERMAN, E.; RAVITSKY, V.; KNOPPERS, B. M.; “The ‘serious’ factor in germline modification”, *Journal of Medical Ethics*, Vol. 45, 2019, pp. 511-512.

²⁸ NATIONAL ACADEMY OF MEDICINE, NATIONAL ACADEMY OF SCIENCES, AND THE ROYAL SOCIETY; *op. cit.*, p. 110 y p. 111. Es el caso cuando ambos padres son portadores de una mutación recesiva. KOFLER, N.; KRASCHEL, K. L.; “Treatment of heritable diseases using CRISPR: Hopes, fears, and reality”, *Seminars in Perinatology*, Vol. 42, No. 8, 2018, p. 516.

²⁹ “(...) la Comisión llega a la conclusión de que los usos iniciales de la edición genética germinal humana tendrían que restringirse a la Categoría A y a un subconjunto muy pequeño de la Categoría B. Para todas las demás circunstancias, consideraciones adicionales y la

tratamiento; “enfermedades poligénicas y otras aplicaciones”, debido a la especial complejidad y falta de conocimiento sobre las interacciones genéticas³⁰; y “condiciones monogénicas que causan la infertilidad”, al tratarse de una categoría hipotética³¹ no relacionada con la reproducción asistida, sino con el progenitor infértil, cuyo genoma se transmitiría, además, a la descendencia.

El segundo acota, nuevamente, el uso de la edición genética germinal, pues esta solo puede actuar sobre la variante genética que es responsable de la enfermedad monogénica grave, convirtiéndola en una secuencia común en la población y que no causa la enfermedad. Se asegura, así, que no se introduzca ninguna novedad en el reservorio génico humano, por lo que, según DE MIGUEL BERIAIN, solo se vería sustituido el genoma del embrión afecto, y no el de *toda* la humanidad³². La motivación que subyace es preservar el derecho supraindividual a un patrimonio genético inalterado³³, integridad genética de la que son igualmente acreedoras las generaciones futuras³⁴.

El tercero impide que ningún embrión sin el genotipo causante de la enfermedad sea sometido al proceso de edición y transferencia, con el fin de minimizar el riesgo de exposición de los embriones a consecuencia de la edición genética germinal. De este modo, se introduce en el debate el estatuto

falta de conocimiento hacen que hoy en día sea imposible evaluar adecuadamente el equilibrio de riesgos y beneficios, y la Comisión no puede describir una vía transnacional responsable para el uso clínico.” NATIONAL ACADEMY OF MEDICINE, NATIONAL ACADEMY OF SCIENCES, AND THE ROYAL SOCIETY; *op. cit.*, p. 119.

³⁰ “(...), la tecnología CRISPR/Cas9 puede utilizarse con facilidad para tratar las enfermedades monogénicas, en las que una corrección en el gen culpable podría revertir la enfermedad genética. Por otra parte, las enfermedades poligénicas no son tan sencillas, ya que tienen múltiples mutaciones en el genoma; poseen un desafío muy extenso para tratarlas en comparación con las enfermedades monogénicas.”. Son multifactoriales, entre otros, diversos tipos de cáncer, enfermedad de Alzheimer, *diabetes mellitus* o esquizofrenia. KHAN, S.; MAHMOOD, M. S.; RAHMAN, S. u.; ZAFAR, H.; HABIBULLAH, S.; KHAN, Z.; *et. al.*; “CRISPR/Cas9: the Jedi against the dark empire of diseases”, *Journal of Biomedical Science*, Vol. 25, No. 29, 2018, p. 10.

³¹ Este calificativo obedece a que, actualmente, no es posible generar gametos (espermatozoides u óvulos) funcionales a partir de células madre humanas, si bien la gametogénesis *in vitro* se presenta como una alternativa prometedora.

³² DE MIGUEL BERIAIN, I.; “Human dignity and gene editing. Using human dignity as an argument against modifying the human genome and germline is a logical fallacy”, *EMBO Reports*, Vol. 19, No. 10, 2018, p. 3.

³³ SÁNCHEZ VILANOVA, M.; “A propósito de la inalterabilidad e intangibilidad del patrimonio genético humano como bien digno de protección penal”, *Cuadernos Electrónicos de Filosofía del Derecho*, núm. 41, 2019, p. 147. Asimismo, art. 1 DUGHDH: “El genoma humano es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad intrínseca y su diversidad. En sentido simbólico, el genoma humano es el patrimonio de la humanidad.”. No obstante, debe apuntarse que, en caso de colisión entre derechos individuales y sociales, deben prevalecer los primeros, de conformidad con lo dispuesto en el art. 2 CDHB. En el mismo sentido se expresa el art. 3.2 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, de 19 de octubre de 2005 (en adelante, DUBDH), Disponible en: http://portal.unesco.org/es/ev.php?URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html (accedido el 9 de junio de 2021).

³⁴ Art. 6 de la Declaración sobre las Responsabilidades de las Generaciones Actuales para con las Generaciones Futuras, de 12 de noviembre de 1997: “Ha de protegerse el genoma humano, respetándose plenamente la dignidad de la persona humana y los derechos humanos, y preservarse la diversidad biológica. El progreso científico y tecnológico no debe perjudicar ni comprometer de ningún modo la preservación de la especie humana ni de otras especies.”. Disponible en: http://portal.unesco.org/es/ev.php?URL_ID=13178&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html (accedido el 9 de junio de 2021).

jurídico del embrión humano³⁵, lo que puede obedecer a una suerte de reconocimiento implícito acerca del valor del principio de la vida humana e, incluso, de su moralidad³⁶. Ello puede llevar a los progenitores a rechazar aquellos procedimientos como el DGP, que, por motivos éticos o religiosos³⁷, entren en contradicción con su consideración de persona al desechar los embriones patológicos en vez de repararlos, seleccionando únicamente los sanos para su implantación en el útero.

El último de los criterios abunda en el contenido del primero al limitar, nuevamente, el uso de la edición genética germinal a situaciones en las que los futuros padres no tengan opción de tener un hijo emparentado genéticamente que no padezca una grave enfermedad monogénica, o tengan opciones extremadamente pobres, de acuerdo con la forma descrita en la Categoría B.

3. Condicionalidad de la aceptación bioética a la edición genética germinal

Junto con el predominio científico, la Declaración incluye la Bioética como la otra área de conocimiento que ha venido marcando el devenir de la edición de genes:

“Casi todas las declaraciones anteriores sobre la edición del genoma humano hereditario han sido redactadas por grupos dominados por (...) profesionales de la bioética (...).”³⁸.

Tres han sido las máximas que han guiado el discurso de los eticistas para cualquier aplicación futura de esta biotecnología: la aplicación en ausencia de alternativas razonables, la ponderación de riesgos y beneficios, y que no provoque daños a terceros, en consonancia con los principios bioéticos de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia³⁹. Los Comités de Bioética de cada país se han

³⁵ Vid. ROMEO CASABONA, C. M.; “El estatuto jurídico del embrión humano”, *Monografías Humanitas*, núm. 4, 2004.

³⁶ Esta concepción es cambiante en función de cada país. Así, mientras en Francia (40%), Reino Unido (37%) y España (36%) se percibe mayoritariamente al embrión como un conjunto de células sin condición moral, en Italia (31%) y Alemania (26%) se atribuye la misma condición moral que a un ser humano, o, al menos, más próxima que a la de un conjunto de células en el país germano (26%). FUNDACIÓN BBVA; *Estudio Europeo de Valores Fundación BBVA Tercera parte: Valores y actitudes en Europa hacia la ciencia, la tecnología y la naturaleza*, 2020, p. 50. Disponible en: <https://www.fbbva.es/noticias/los-ciudadanos-europeos-confian-en-la-ciencia-y-la-tecnologia-a-la-vez-que-apoyan-la-conservacion-de-la-naturaleza/> (accedido el 9 de junio de 2021).

³⁷ CAPLAN, A.; “Getting serious about the challenge of regulating germline gene therapy”, *PLoS Biology*, Vol. 17, No. 4, 2019, p. 2.

³⁸ ANDORNO, R.; BAYLIS, F.; DARNOVSKY, M.; DICKENSON, D.; HAKER, H.; HASSON, K.; *et. al.*; *op. cit.*, p. 2.

³⁹ A pesar de que estos son universalmente reconocidos y gozan de plena vigencia, JIANKUI publicó antes de su experimento un compendio de principios éticos aplicables a las intervenciones de genoma humano hereditario: misericordia para las familias necesitadas, solo para enfermedades graves, nunca vanidad, respetar la autonomía del niño, los genes no te definen, y todos merecen estar libres de enfermedades genéticas. Vid. GETZ, L. J.; DELLAIRE, G.; “Back to basics: Application of the Principles of Bioethics to Heritable Genome Interventions”, *Science and Engineering Ethics*, Vol. 26, No. 5, 2020.

arrogado, fundamentalmente, la tarea de supervisar y velar por el cumplimiento de los antedichos principios frente a cualquier injerencia externa, destacando, a este respecto, una de sus más recientes declaraciones.

3.1 Declaración conjunta sobre la ética de la edición del genoma humano hereditario de los Comités de Bioética de Francia, Alemania y Reino Unido

La legitimidad de esta Declaración viene auspiciada por la adhesión de tres Comités de referencia en el espacio comunitario, dando así continuidad a sendos pronunciamientos individuales que, bajo determinadas circunstancias, ya anunciaban un escenario futuro en el que se permitan las intervenciones de edición del genoma hereditario⁴⁰. En esta ocasión, afirma que:

“(…) no consideramos que la línea germinal humana sea categóricamente inviolable. (...) los tres informes ofrecen razones para concluir que el uso de la edición del genoma hereditario podría ser aceptable para prevenir la transmisión intergeneracional de graves trastornos hereditarios, (...)”⁴¹.

Como puede colegirse, tampoco de esta Declaración cabe deducir un apoyo incondicional, sino, más bien al contrario, una excepcional vía moral ante situaciones tasadas. Para ello, aboga por que los gobiernos y agentes sociales instauren las bases para una reflexión ética y la coloquen en el núcleo del debate sobre la aceptabilidad de editar el genoma humano⁴².

⁴⁰ NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS; *Genome Editing and Human Reproduction: social and ethical issues*, London, Nuffield Council on Bioethics, 2018, p. 154. Disponible en: <https://www.nuffieldbioethics.org/wp-content/uploads/Genome-editing-and-human-reproduction-FINAL-website.pdf> (accedido el 9 de junio de 2021); DEUTSCHER ETHIKRAT; *Intervening in the Human Germline: Opinion. Executive Summary & Recommendations*, Berlin, Deutscher Ethikrat, 2019, p. 36. Disponible en: <https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Stellungnahmen/englisch/opinion-intervening-in-the-human-germline-summary.pdf> (accedido el 9 de junio de 2021).

⁴¹ COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ; DEUTSCHER ETHIKRAT; NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS; *Joint Statement on the Ethics of Heritable Human Genome Editing*, 2020, p. 3. Disponible en: <https://www.nuffieldbioethics.org/assets/pdfs/Joint-statement.pdf> (accedido el 9 de junio de 2021).

⁴² *Op. cit.*, p. 1. Esta demanda puede resultar todavía más imperiosa en aquellos países en los que la función de la ética se considera accesoria como contrapunto a los avances científicos, siendo paradigmáticos los casos de España (36%) e Italia (41%). *Vid.* FUNDACIÓN BBVA; *op. cit.*, p. 39. Disponible en: <https://www.fbbva.es/noticias/los-ciudadanos-europeos-confian-en-la-ciencia-y-la-tecnologia-a-la-vez-que-apoyan-la-conservacion-de-la-naturaleza/> (accedido el 9 de junio de 2021).

4. Acepciones controvertidas

Los firmantes de esta Declaración advierten sobre la reiterada inexactitud de algunos conceptos, lo que dificulta y desvirtúa el camino hacia un compromiso público e informado sobre edición genética. En lo que sigue se transcriben las principales alusiones, que, no obstante, requieren de ciertos matices.

“Tal vez la tergiversación más fundamental y extendida es que la edición hereditaria del genoma humano es necesaria para tratar o prevenir enfermedades genéticas graves”⁴³.

Ahora bien, si, como se sostiene, puede prescindirse de la edición genética para prevenir o curar enfermedades genéticas graves: ¿significa, *a sensu contrario*, que existen alternativas exitosas? Mientras la adopción y la donación de gametos suponen que los progenitores renuncien a mantener relación genética con su filiación⁴⁴, el DGP resulta ineficaz para hacer frente a enfermedades dominantes⁴⁵, que, si bien improbables, dejaría como únicas opciones para evitarlas la renuncia a tener descendencia y la edición genética germinal.

“La edición del genoma humano hereditario no trataría, curaría o prevendría enfermedades en ninguna persona existente. En cambio, modificaría los genes de los niños y las generaciones futuras mediante la creación intencional de embriones con genomas alterados”⁴⁶.

⁴³ ANDORNO, R.; BAYLIS, F.; DARNOVSKY, M.; DICKENSON, D.; HAKER, H.; HASSON, K.; *et. al.*; *op. cit.*, p. 1.

⁴⁴ El genotipo sí puede conservarse con la maternidad subrogada en caso de que se lleve a cabo con la carga genética de la pareja solicitante, o, al menos, del hombre o mujer comitente, en función de cuál de ellos aporte su esperma u óvulo, respectivamente. EMALDI CIRIÓN, A., “La maternidad subrogada vulnera el principio constitucional de la seguridad jurídica. La imperiosa necesidad de buscar una solución al problema español: cambio legislativo o cumplimiento de la ley”, *Dilemata. Revista Internacional de Ética Aplicada*, núm. 28, 2018, pp. 124-125. El hecho de que esta técnica sea nula en varios países, como España, conlleva que no se plantee aquí como opción a considerar. *Vid.* art. 10.1 de la Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida: “Será nulo de pleno derecho el contrato por el que se convenga la gestación, con o sin precio, a cargo de una mujer que renuncia a la filiación materna a favor del contratante o de un tercero.”. Disponible en: [https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-9292#:~:text=1.,Esta%20Ley%20tiene%20por%20objeto%3A&text=b\)%20Regular%20la%20aplicaci%C3%B3n%20de,t%C3%A9rminos%20previstos%20en%20esta%20Ley.](https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-9292#:~:text=1.,Esta%20Ley%20tiene%20por%20objeto%3A&text=b)%20Regular%20la%20aplicaci%C3%B3n%20de,t%C3%A9rminos%20previstos%20en%20esta%20Ley.) (accedido el 9 de junio de 2021).

⁴⁵ “Los casos más claros en los que el DGP es inútil son las ocasiones en las que un posible progenitor es homocigótico para una enfermedad autosómica dominante (por ejemplo, la enfermedad de Huntington o el síndrome de Marfan) o en las que ambos progenitores son homocigóticos para una enfermedad autosómica recesiva (por ejemplo, la fibrosis quística). En esos casos, es imposible no transmitir un alelo mutado a cualquier futura descendencia. Lo mismo ocurre con un progenitor que tiene una aberración cromosómica en las células de la línea germinal debido a una translocación Robertsoniana homóloga (por ejemplo, que provoca el síndrome de Down de translocación en la descendencia)”. RANISCH, R.; “Germline genome editing versus preimplantation genetic diagnosis: Is there a case in favour of germline interventions?”, *Bioethics*, Vol. 34, No. 1, 2020, p. 63.

⁴⁶ ANDORNO, R.; BAYLIS, F.; DARNOVSKY, M.; DICKENSON, D.; HAKER, H.; HASSON, K.; *et. al.*; *op. cit.*, p. 1.

Es cierto que los sujetos pasivos de la edición genética en línea germinal son embriones pero, como se ha referido con anterioridad, no está claro que por ello estén desprovistos de la condición de persona⁴⁷. Y es que, aun aceptando como hipótesis que no lo son, se dará lugar a seres humanos presumiblemente libres de enfermedades hereditarias.

Se persigue, pues, un objetivo preventivo o terapéutico, en el que la finalidad no es introducir deliberadamente una modificación en el genoma de los embriones⁴⁸, sino que esta puede ser una consecuencia indirecta y subordinada al resultado esperado⁴⁹. Además, se obvia que, generación tras generación, acontecen alteraciones naturales fruto de la epigenética⁵⁰, y que son precisamente estas las que garantizan la evolución y diversidad biológica de la especie humana.

Prosigue la Declaración diciendo: “La edición hereditaria del genoma humano debe ser entendida no como una intervención médica, sino como una forma de satisfacer los deseos de los padres de niños genéticamente relacionados o de niños con rasgos genéticos específicos”⁵¹.

Debe puntualizarse que la libertad procreativa se erige no como un deseo, sino como un derecho subjetivo, tal y como se infiere implícitamente de numerosos textos internacionales⁵². Asimismo, el

⁴⁷ “(...) la frase “personas existentes” suena enigmática. ¿Qué significa realmente? A primera vista, parece dar por sentado que los embriones sometidos a edición genética germinal no son personas ‘existentes’. Sin embargo, hay millones de personas que estarían en desacuerdo con esta afirmación, que se supone que es consensuada, como aquellas personas que creen que la vida humana comienza en la fecundación. Además, esta creencia constituye un punto crucial para las instituciones como la Iglesia Católica. (De hecho, ¿todos los firmantes comparten realmente la idea de que los embriones no son personas?) Por lo tanto, me parece que esta declaración es algo extrema para constituir una base común sobre la que construir.” DE MIGUEL BERIAIN, I.; “The Geneva Statement on Heritable Human Genome Editing: A Criticism”, *Trends in Biotechnology*, Vol. 39, No. 3, 2021, p. 219.

⁴⁸ *Vid.* art. 13 CDHB: “Únicamente podrá efectuarse una intervención que tenga por objeto modificar el genoma humano por razones preventivas, diagnósticas o terapéuticas y solo cuando no tenga por finalidad la introducción de una modificación en el genoma de la descendencia.”. En el caso de la edición genética, es comúnmente aceptada la concurrencia del primer requisito, pero no así el segundo, lo que ha llevado a múltiples autores a considerar su prohibición. BELLVER CAPELLA, V.; “La revolución de la edición genética mediante CRISPR-Cas9 y los desafíos éticos y regulatorios que comporta”, *Cuadernos de Bioética*, núm. 90, vol. 27, 2016, p. 231.

⁴⁹ Art. 92 del Informe Explicativo del Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina: “El artículo no prohíbe las intervenciones de tipo somático que podrían tener efectos secundarios no deseados en la línea germinal. Tal puede ser el caso, por ejemplo, de ciertos tratamientos de cáncer por radio o quimioterapia, que pueden afectar al sistema reproductor de la persona que se somete al tratamiento.”. Disponible en: https://www.chospab.es/comite_etica/documentos/DOCUMENTOS_INTERNACIONALES/Informe_Explicativo_Convenio_Oviedo.pdf (accedido el 9 de junio de 2021).

⁵⁰ Art. 3 DUGHDH: “El genoma humano, por naturaleza evolutivo, está sometido a mutaciones. Entraña posibilidades que se expresan de distintos modos en función del entorno natural y social de cada persona, que comprende su estado de salud individual, sus condiciones de vida, su alimentación y su educación.”.

⁵¹ ANDORNO, R.; BAYLIS, F.; DARNOVSKY, M.; DICKENSON, D.; HAKER, H.; HASSON, K.; *et. al.*; *op. cit.*, p. 1.

⁵² ALKORTA IDIAKEZ, I.; “Nuevos límites del derecho a procrear”, *Derecho Privado y Constitución*, núm. 20, 2006, p. 13. Así se manifiesta en la prohibición de tratos inhumanos o degradantes (art. 3 del Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales, de 4 de noviembre de 1950, en adelante, CEDH). Disponible en:

creciente número de personas que se valen de Técnicas de Reproducción Asistida (en adelante, TRA) pueden reforzar la legitimidad de la relación biológica⁵³, que, ante la imposibilidad de alcanzar la inmortalidad, representa una aspiración intrínseca al ser humano para el mantenimiento de su linaje, lo que implicaría su pervivencia biológica.

En cuanto a la selección de rasgos genéticos, sean estos cognitivos, físicos o morales, precisar que el uso de las biotecnologías con fines distintos a los de salud –en este caso, perfectivos– está expresa y terminantemente prohibido por la legislación europea⁵⁴.

La última de las afirmaciones en las que cabe detenerse es la que versa sobre los efectos durante el periodo de gestación: “La edición del genoma humano hereditario también requeriría y no malinterpretaría el uso de la fecundación *in vitro* (FIV), exponiendo a las mujeres sanas a una carga de salud significativa”⁵⁵.

El riesgo asumido con la edición genética es diametralmente opuesto a la ansiedad, estrés y molestias que la FIV puede causar a la mujer, al reducir sustancialmente el número de intervenciones a las que esta se vería sometida para la obtención de ovocitos⁵⁶. A ello debe adicionarse que, tal y como reflejan las estadísticas, las TRA raramente son efectivas en el primer intento, por lo que sería altamente probable que una mujer embarazada tuviera que someterse de nuevo a todo el proceso –superovulación, recuperación de óvulos, inseminación o fecundación y transferencia de embriones–⁵⁷. Además, la edición de genes permitiría recuperar algunos embriones que, de otra forma, quedarían descartados, lo

https://www.echr.coe.int/documents/convention_spa.pdf (accedido el 9 de junio de 2021); derecho al respeto de la vida privada y familiar (art. 8.1 CEDH); derecho a fundar una familia (arts. 12 CEDH y 23.2 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, de 16 de diciembre de 1966). Disponible en: <https://www.ohchr.org/sp/professionalinterest/pages/ccpr.aspx> (accedido el 9 de junio de 2021); y autonomía, bienestar y libre desarrollo de la personalidad (arts. 26.2 y 29.1 de la Declaración Universal de Derechos Humanos, de 10 de diciembre de 1948). Disponible en: https://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/spn.pdf (accedido el 9 de junio de 2021). Asimismo, con respecto a este último, arts. 1 y 2 CDHB; y arts. 1 y 7 de la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea, de 7 de diciembre de 2000 (en adelante, CDFUE). Disponible en: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:12016P/TXT&from=ES> (accedido el 9 de junio de 2021).

⁵³ Disponible en: <https://www.mscbs.gob.es/gabinete/notasPrensa.do?id=5067> (accedido el 9 de junio de 2021).

⁵⁴ Art. 3.2 CDFUE: “En el marco de la medicina y la biología se respetarán en particular: (...) b) la prohibición de las prácticas eugenésicas, en particular las que tienen como finalidad la selección de las personas; (...)”.

⁵⁵ ANDORNO, R.; BAYLIS, F.; DARNOVSKY, M.; DICKENSON, D.; HAKER, H.; HASSON, K.; *et. al.*; *op. cit.*, p. 1.

⁵⁶ ISHII, T.; DE MIGUEL BERIAIN, I.; “Safety of Germline Genome Editing for Genetically Related Future Children as Perceived by Parents”, *The CRISPR Journal*, Vol. 2, No. 6, 2019, p. 371.

⁵⁷ DE MIGUEL BERIAIN, I.; PENASA, S.; “The embryo survival criterion: a moral obligation or a eugenic practice?”, *Romanian Journal of Legal Medicine*, Vol. 26, No. 2, 2018, p. 212.

que aumentaría considerablemente el índice de éxito de la FIV con un solo ciclo de extracción de óvulos⁵⁸. Así pues, y hasta que *CRISPR-Cas9* alcance un grado de *seguridad suficiente*⁵⁹, este podría ser combinado con el DGP, procurando un mayor número de embriones prometedores y que se traduciría en una mayor probabilidad de implantación.

5. Preocupaciones sociales

Mayor solidez cabe atribuir a los aspectos que la Declaración identifica como inquietudes sociales – muy particularmente, en cuanto al eventual aumento de la desigualdad económica⁶⁰ y la discriminación genética⁶¹–. En cambio, resulta interpretable la delgadez de la línea que separa bienes comparativos –la salud, cuya restauración en una persona enferma no repercute negativamente en la del resto– y posicionales –la belleza o la inteligencia, que sí implican una devaluación correlativa–:

“Aunque varias propuestas recientes lo limitarían a los genes asociados a condiciones médicas, ninguna aborda adecuadamente la forma en que se definiría o aplicaría la tenue distinción entre los usos de terapia y mejora.”⁶².

No pocos autores han realizado denodados esfuerzos por aproximarse a estos conceptos, diseñando una línea divisoria en la reparación o tratamiento de algo que *está mal* (enfermedad o lesión) frente a

⁵⁸ WELLS, D.; VERMEESCH, J. R.; SIMPSON, J.L.; “Current controversies in Prenatal Diagnosis 3: Gene editing should replace embryo selection following PGD”, *Prenatal Diagnosis*, Vol. 39, No. 5, 2019, p. 345.

⁵⁹ *Vid.*, sobre las implicaciones éticas y de gobernanza de este concepto, EUROPEAN GROUP ON ETHICS AND NEW TECHNOLOGIES; *EGE opinion on the Ethics of Genome Editing*, Luxembourg, Publications Office of the European Union, 2021, pp. 20-21. Disponible en: [https://ec.europa.eu/info/sites/default/files/research_and_innovation/egenetics_of_genome_editing_opinion_publication.pdf](https://ec.europa.eu/info/sites/default/files/research_and_innovation/ege/egenetics_of_genome_editing_opinion_publication.pdf) (accedido el 9 de junio de 2021).

⁶⁰ El acceso equitativo a los beneficios de la sanidad se garantiza en el art. 3 CDHB: “Las partes, teniendo en cuenta las necesidades de la sanidad y los recursos disponibles, adoptarán las medidas adecuadas con el fin de garantizar, dentro de su ámbito jurisdiccional, un acceso equitativo a una atención sanitaria de calidad apropiada.”. Igualmente, art. 12 a) DUGHDH: “Toda persona debe tener acceso a los progresos de la biología, la genética y la medicina en materia de genoma humano, respetándose su dignidad y derechos.”.

⁶¹ Ello resulta del todo incompatible con el principio de igualdad, y, en particular, con el derecho a la no discriminación proclamado en los tratados internacionales. Así, art. 11 CDHB: “Se prohíbe toda forma de discriminación de una persona a causa de su patrimonio genético.”; art. 6 DUGHDH: “Nadie podrá ser objeto de discriminaciones fundadas en sus características genéticas, cuyo objeto o efecto sería atentar contra sus derechos humanos y libertades fundamentales y el reconocimiento de su dignidad.”; art. 21.1 CDFUE: “Se prohíbe toda discriminación, y en particular la ejercida por razón de sexo, raza, color, orígenes étnicos o sociales, características genéticas, lengua, religión o convicciones, opiniones políticas o de cualquier otro tipo, pertenencia a una minoría nacional, patrimonio, nacimiento, discapacidad, edad u orientación sexual.”; y 11 DUBDH: “Ningún individuo o grupo debería ser sometido por ningún motivo, en violación de la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales, a discriminación o estigmatización alguna.”. Entes como el Observatorio Internacional de Discriminación Genética –del que forma parte NICOLÁS JIMÉNEZ– pueden resultar de utilidad para velar por el cumplimiento efectivo de estos derechos.

⁶² ANDORNO, R.; BAYLIS, F.; DARNOVSKY, M.; DICKENSON, D.; HAKER, H.; HASSON, K.; *et. al.*; *op. cit.*, p. 2.

aquellas, presentes o futuras, encaminadas a aumentar capacidades que escapan de lo patológico⁶³. Sin embargo, sería ilusorio quedarse en la superficie teórica, pues en las intervenciones genéticas pueden cohabitar zonas grises que no solo sean restaurativas o de mejora no terapéutica, sino de prevención –meliorativa o no–, mejora terapéutica⁶⁴ o diseño genético. De ahí que propuestas más detalladas como la de las Academias Nacionales de EE. UU. puedan ser una guía multinivel que prevenga abusos o arbitrariedades.

Precisamente, la mejora humana puede suponer una reminiscencia a la eugenesia, cuyo auge, vista la trágica experiencia del siglo pasado, se teme: “El pensamiento eugenésico, (...) persiste en el discurso popular y podría revitalizarse gracias a la disponibilidad de la edición del genoma humano hereditario.”⁶⁵.

Debe aclararse que la eugenesia a la que se hace referencia en la actualidad no es equiparable a la originaria, pues difiere en su carácter médico y voluntario, así como en el conocimiento científico y florecimiento biotecnológico. En beneficio de un debate puro y que no se vea viciado por mor de connotaciones terminológicas, ROMEO CASABONA ya introdujo la acepción “neo-eugenesia” o nueva eugenesia⁶⁶. Es por ello que vedar la terapia génica por la mera posibilidad de que acabe derivando en mejora constituye un argumento del tipo pendiente resbaladiza, en la que el proponente invierte gratuitamente la carga de la prueba al no identificar ni acreditar los riesgos específicos que la motivan⁶⁷.

Por último, se aventura cuál puede ser otro de los designios de la edición de genes en caso de que se comercialice, en este caso, para la selección de sexo:

⁶³ Sobre la mutabilidad de estas fronteras y su justificación ética, *vid.* LEMA AÑÓN, C.; “¿Mejores que quién? Intervenciones de mejora, derechos humanos y discriminación”, ROMEO CASABONA, C. M. (Ed.), *Más allá de la salud. Intervenciones de mejora en humanos*, Bilbao-Granada, Comares, 2012, p. 34 y ss.

⁶⁴ Sirva como ejemplo el de las vacunas o las gemelas editadas genéticamente en China, que bien podría catalogarse como prevención meliorativa, bien como mejora terapéutica, al tratar de evitar la manifestación de una patología esperada, pero que, a su vez, ha podido producir un aumento de su resistencia inmunitaria.

⁶⁵ ANDORNO, R.; BAYLIS, F.; DARNOVSKY, M.; DICKENSON, D.; HAKER, H.; HASSON, K.; *et. al.*; *op. cit.*, p. 2.

⁶⁶ ROMEO CASABONA, C. M.; “El Derecho penal ante el racismo y la eugenesia”, *Eguzkilore*, núm. 11 (Extraordinario), 1997, p. 111.

⁶⁷ WALTON, D.; “The Slippery Slope Argument in the Ethical Debate on Genetic Engineering of Humans”, *Science and Engineering Ethics*, Vol. 23, No. 6, 2017, p. 1521.

“Los resultados en las esferas biotecnológicas conexas proporcionan ejemplos de la probable trayectoria de la edición hereditaria del genoma humano. (...) Entre ellos se incluye la promoción de la selección social de sexo por parte de las clínicas de fertilidad (...).”⁶⁸.

Hay que recordar que la selección no es posible, tampoco por razón de sexo, pudiendo llevarse a cabo únicamente, y previa autorización del facultativo, para evitar una enfermedad hereditaria grave que devenga vinculada al sexo⁶⁹.

6. Empoderamiento público

La Declaración dedica su último apartado a que la población participe activamente del proceso de deliberación⁷⁰ y sea parte importante del mismo, como escenificación plena de un sistema democrático.

Más reticencias parece mostrar, no obstante, sobre la forma de canalizarlo: “Lo que a menudo se propone en lugar de una participación pública genuina es un proyecto de arriba abajo de educar al público desinformado con el objetivo explícito de la aceptación de la ingeniería.”⁷¹.

A este respecto, cabe señalar que se ha tratado de paliar esta laguna a través de encuestas que permitieran pulsar el sentir ciudadano, facilitando una información sucinta que garantice el principio de autonomía sobre los ítems objeto de pregunta. Así, –y si bien los resultados pueden variar en función de factores culturales, demográficos, educativos e, incluso, del momento histórico en que se obtengan–, la mayoría de los encuestados se muestran partidarios de aplicar la edición genética con fines

⁶⁸ ANDORNO, R.; BAYLIS, F.; DARNOVSKY, M.; DICKENSON, D.; HAKER, H.; HASSON, K.; *et. al.*; *op. cit.*, p. 2.

⁶⁹ Art. 14 CDHB: “No se admitirá la utilización de técnicas de asistencia médica a la procreación para elegir el sexo de la persona que va a nacer, salvo en los casos en que sea preciso para evitar una enfermedad hereditaria grave vinculada al sexo.”; y art. 26.2 c) Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida: “Son infracciones muy graves: (...) 10.^a La selección del sexo o la manipulación genética con fines no terapéuticos o terapéuticos no autorizados.”. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-9292> (accedido el 9 de junio de 2021). Una excepción podría ser que el descendiente tuviera probabilidades de desarrollar Distrofia Muscular de Duchenne, ligada al cromosoma X y con un 50% de posibilidades de que sea heredada por un hijo varón, pudiendo ser la hija solo portadora y por lo que está indicada la selección de sexo femenino. JIMÉNEZ GONZÁLEZ, J.; “Selección de sexo en fase embrionaria: una visión desde la ciencia, la ética y el derecho”, *Ius et Scientia*, núm. 2, vol. 3, 2017, pp. 65-66. Por el contrario, no podrá practicarse, en ningún caso, por razones sociales. *Vid.* Auto de la Audiencia Provincial de Barcelona, Sec. 14.^a, de 12 de noviembre de 1990, que impidió a una madre que ya había alumbrado cinco hijos a tener una niña que garantizara su cuidado, ya que “la madre es para los hijos, y no los hijos para la madre”.

⁷⁰ Art. 28 CDHB: “Las Partes en el presente Convenio se encargarán de que las cuestiones fundamentales planteadas por los avances de la biología y la medicina sean objeto de un debate público apropiado, a la luz, en particular, de las implicaciones médicas, sociales, económicas, éticas y jurídicas pertinentes, y de que sus posibles aplicaciones sean objeto de consultas apropiadas.”.

⁷¹ ANDORNO, R.; BAYLIS, F.; DARNOVSKY, M.; DICKENSON, D.; HAKER, H.; HASSON, K.; *et. al.*; *op. cit.*

terapéuticos, descendiendo muy acusadamente este apoyo cuando se les cuestiona por la mejora⁷². Por consiguiente, se limita a objetivos de salud y de forma gradual, priorizando su uso en adultos frente a la terapia prenatal⁷³.

7. Consideraciones finales

Aun reconociendo la valiosa aportación de la Declaración de Ginebra, algunas consideraciones resultan inconsistentes y dejan entrever su posición respecto a la edición genética germinal.

Por un lado, el debate público informado es una tarea interdisciplinar e intergeneracional, que debe involucrar a todas las partes –científicos, eticistas, juristas, filósofos y opinión pública, entre otros muchos–, sin exclusión. Especialmente el principio de solidaridad requiere, como acertadamente dice la Declaración, “(...) incluir a una serie de públicos cuyas voces, hasta la fecha, se han pasado por alto o se han minimizado.”⁷⁴. Nos referimos, en concreto, a colectivos que, por razón de su especial vulnerabilidad, deben incluirse en la toma de decisiones: personas con discapacidad, embarazadas o potenciales gestantes y personas mayores. Empero, para la puesta en marcha de estas iniciativas, resulta decisivo que las autoridades competentes provean de la financiación necesaria.

Por otro, dada la disparidad de marcos legales vigentes⁷⁵, los DD. HH.⁷⁶, fuente de indiscutible valor para la cohesión y convivencia humana, deben ser protegidos ante cualquier transgresión que pueda evocar el uso indebido de la edición genética hereditaria. Para ello, previamente, deben identificarse los derechos fundamentales y libertades públicas que pueden verse afectados por las nuevas tecnologías⁷⁷ y

⁷² JEDWAB, A.; VEARS, D. F.; TSE, C.; GYNGELL, C.; “Genetics experience impacts attitudes towards germline gene editing: a survey of over 1500 members of the public”, *Journal of Human Genetics*, Vol. 65, No. 12, 2020, p. 1058.

⁷³ GASKELL, G.; BARD, I.; ALLANSDOTTIR, A.; VIEIRA DA CUNHA, R.; EDUARD, P.; HAMPEL, J.; *et. al.*; “Public views on gene editing and its uses”, *Nature Biotechnology*, No. 35, 2017, p. 1021.

⁷⁴ ANDORNO, R.; BAYLIS, F.; DARNOVSKY, M.; DICKENSON, D.; HAKER, H.; HASSON, K.; *et. al.*; *op. cit.*, p. 3.

⁷⁵ *Vid.* BAYLIS, F.; DARNOVSKY, M.; HASSON, K.; KRAHN, T. M.; “Human Germline and Heritable Genome Editing: The Global Policy Landscape”, *The CRISPR Journal*, Vol. 3, No. 5, 2020.

⁷⁶ Así, la dignidad humana (arts. 2 DUGHDH, 1 CDFUE, 3.1 DUBDH y 10.1 CE); identidad (art. 8 de la Convención sobre los derechos del niño, de 20 de noviembre de 1989, en adelante, CDN). Disponible en: <https://www.un.org/es/events/childrenday/pdf/derechos.pdf> (accedido el 9 de junio de 2021); e interés superior del menor y derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud (arts. 3.1 y 24.1 CDN; 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, de 16 de diciembre de 1966). Disponible en: <https://www.ohchr.org/sp/professionalinterest/pages/cescr.aspx> (accedido el 9 de junio de 2021). *Vid.* más ampliamente sobre la dignidad e identidad de la especie, HABERMAS, J.; *El futuro de la naturaleza humana. ¿Hacia una eugenesia liberal?*, Barcelona, Paidós, 2018, pp. 45-55 y p. 37.

⁷⁷ A ello puede servir el término “Bioconstitución”. *Vid.* ROMEO CASABONA, C. M.; “¿Necesitamos una Bioconstitución?”, *Comunicaciones en Propiedad Industrial y Derecho de la Competencia*, núm. 92, 2021, p. 196.

medirse el impacto que en ellos pudiera suscitarse⁷⁸, pues los principios de responsabilidad y dignidad humana indican que no todo lo que es posible debe siempre realizarse⁷⁹. Los puentes para el necesario consenso global están ya tendidos.

⁷⁸ HALPERN, J.; O'HARA, S. E.; DOXZEN, K. W.; WITKOWSKY, L. B.; OWEN, A. L.; "Societal and Ethical Impacts of Germline Genome Editing: How Can We Secure Human Rights?", *The CRISPR Journal*, Vol. 2, No. 5, 2019, pp. 295-297.

⁷⁹ CAMPS, V.; "¿Qué hay de malo en la eugenesia?", *Isegoría*, núm. 27, 2002, p. 56, p. 60 y pp. 70-71. *Vid.* sobre los valores o virtudes de humildad, responsabilidad y solidaridad que caracterizan al ser humano, SANDEL, M.; *Contra la perfección. La ética en la era de la ingeniería genética*, 2.ª Ed., Barcelona, Marbot, 2015, pp. 139-147.

8. Referencias bibliográficas

- ALKORTA IDIAKEZ, I.; “Nuevos límites del derecho a procrear”, *Derecho Privado y Constitución*, núm. 20, 2006, pp. 9-61.
- ANDORNO, R.; BAYLIS, F.; DARNOVSKY, M.; DICKENSON, D.; HAKER, H.; HASSON, K.; *et. al.*; “Geneva Statement on Heritable Human Genome Editing: The Need for Course Correction”, *Trends in Biotechnology*, Vol. 38, No. 4, 2020, pp. 351-354.
- ANNAS, G. J.; ANDREWS, L. B.; ISASI, R. M.; “Protecting the endangered human: toward an international treaty prohibiting cloning and inheritable alterations”, *American Journal of Law and Medicine*, Vol. 28, No. 2-3, 2002, pp. 151-178.
- BAYLIS, F.; DARNOVSKY, M.; HASSON, K.; KRAHN, T. M.; “Human Germline and Heritable Genome Editing: The Global Policy Landscape”, *The CRISPR Journal*, Vol. 3, No. 5, 2020, pp. 365-377.
- BELLVER CAPELLA, V., “Hijos de múltiples padres: del reemplazo mitocondrial a los gametos sintéticos”, TRIVIÑO CABALLERO, R.; RODRÍGUEZ-ARIAS, D. (eds.); *Cuestiones de vida y muerte. Perspectivas éticas y jurídicas en torno al nacer y el morir*, Madrid, Plaza y Valdés, 2016, pp. 15-38.
- BELLVER CAPELLA, V.; “La revolución de la edición genética mediante CRISPR-Cas9 y los desafíos éticos y regulatorios que comporta”, *Cuadernos de Bioética*, núm. 90, vol. 27, 2016, pp. 223-240.
- CAMPS, V.; “¿Qué hay de malo en la eugenesia?”, *Isegoría*, núm. 27, 2002, pp. 55-71.
- CAPLAN, A.; “Getting serious about the challenge of regulating germline gene therapy”, *PLoS Biology*, Vol. 17, No. 4, 2019, pp. 1-5.
- COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ; DEUTSCHER ETHIKRAT; NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS; *Joint Statement on the Ethics of Heritable Human Genome Editing*, 2020, pp. 1-3. (<https://www.nuffieldbioethics.org/assets/pdfs/Joint-statement.pdf>).
- DE MIGUEL BERIAIN, I.; ROMEO CASABONA, C. M. (eds.); *Synbio and human health a challenge to the current IP framework?*, Dordrecht, Springer, 2014, 229 pp.
- DE MIGUEL BERIAIN, I.; PENASA, S.; “The embryo survival criterion: a moral obligation or a eugenic practice?”, *Romanian Journal of Legal Medicine*, Vol. 26, No. 2, 2018, pp. 212-217.
- DE MIGUEL BERIAIN, I.; “Human dignity and gene editing. Using human dignity as an argument against modifying the human genome and germline is a logical fallacy”, *EMBO Reports*, Vol. 19, No. 10, 2018, pp. 1-4.
- DE MIGUEL BERIAIN, I.; “The Geneva Statement on Heritable Human Genome Editing: A Criticism”, *Trends in Biotechnology*, Vol. 39, No. 3, 2021, pp. 219-220.
- DEUTSCHER ETHIKRAT; *Intervening in the Human Germline: Opinion. Executive Summary & Recommendations*, Berlin, Deutscher Ethikrat, 2019, 59 pp. (<https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Stellungnahmen/englisch/opinion-intervening-in-the-human-germline-summary.pdf>).
- EMALDI CIRIÓN, A., “La maternidad subrogada vulnera el principio constitucional de la seguridad jurídica. La imperiosa necesidad de buscar una solución al problema español: cambio legislativo o cumplimiento de la ley”, *Dilemata. Revista Internacional de Éticas Aplicadas*, núm. 28, 2018, pp. 123-135.
- EUROPEAN GROUP ON ETHICS AND NEW TECHNOLOGIES; *EGE opinion on the Ethics of Genome Editing*, Luxembourg, Publications Office of the European Union, 2021, 108 pp.

(https://ec.europa.eu/info/sites/default/files/research_and_innovation/ege/ege_ethics_of_genome_editing_opinion_publication.pdf).

- FRANGOUL, H.; ALTSHULER, D.; CAPPELLINI, M. D.; CHEN, Y.-S.; DOMM, J.; EUSTACE, B. K.; *et. al.*; “CRISPR-Cas9 Gene Editing for Sickle Cell Disease and β -Thalassemia”, *The New England Journal of Medicine*, 2020, pp. 1-9.
- FUNDACIÓN BBVA; *Estudio Europeo de Valores Fundación BBVA Tercera parte: Valores y actitudes en Europa hacia la ciencia, la tecnología y la naturaleza*, 2020, pp. 1-76. (<https://www.fbbva.es/noticias/los-ciudadanos-europeos-confian-en-la-ciencia-y-la-tecnologia-a-la-vez-que-apoyan-la-conservacion-de-la-naturaleza/>).
- GASKELL, G.; BARD, I.; ALLANSDOTTIR, A.; VIEIRA DA CUNHA, R.; EDUARD, P.; HAMPEL, J.; *et. al.*; “Public views on gene editing and its uses”, *Nature Biotechnology*, No. 35, 2017, pp. 1021-1023.
- GETZ, L. J.; DELLAIRE, G.; “Back to basics: Application of the Principles of Bioethics to Heritable Genome Interventions”, *Science and Engineering Ethics*, Vol. 26, No. 5, 2020, pp. 2735-2748.
- HABERMAS, J.; *El futuro de la naturaleza humana. ¿Hacia una eugenesia liberal?*, Barcelona, Paidós, 2018, 143 pp.
- HALPERN, J.; O’HARA, S. E.; DOXZEN, K. W.; WITKOWSKY, L. B.; OWEN, A. L.; “Societal and Ethical Impacts of Germline Genome Editing: How Can We Secure Human Rights?”, *The CRISPR Journal*, Vol. 2, No. 5, 2019, pp. 293-298.
- ISHII, T.; DE MIGUEL BERIAIN, I.; “Safety of Germline Genome Editing for Genetically Related Future Children as Perceived by Parents”, *The CRISPR Journal*, Vol. 2, No. 6, 2019, pp. 370-375.
- JEDWAB, A.; VEARS, D. F.; TSE, C.; GYNGELL, C.; “Genetics experience impacts attitudes towards germline gene editing: a survey of over 1500 members of the public”, *Journal of Human Genetics*, Vol. 65, No. 12, 2020, pp. 1055-1065.
- JIMÉNEZ GONZÁLEZ, J.; “Selección de sexo en fase embrionaria: una visión desde la ciencia, la ética y el derecho”, *Ius et Scientia*, núm. 2, vol. 3, 2017, pp. 63-87.
- JINEK, M.; CHYLINSKI, K.; FONFARA, I.; HAUER, M.; DOUDNA, J. A.; CHARPENTIER, E.; “A Programmable Dual-RNA-Guided DNA Endonuclease in Adaptive Bacterial Immunity”, *Science*, Vol. 337, 2012, pp. 816-821.
- KHAN, S.; MAHMOOD, M. S.; RAHMAN, S. u.; ZAFAR, H.; HABIBULLAH, S.; KHAN, Z.; *et. al.*; “CRISPR/Cas9: the Jedi against the dark empire of diseases”, *Journal of Biomedical Science*, Vol. 25, No. 29, 2018, pp. 1-18.
- KLEIDERMAN, E.; RAVITSKY, V.; KNOPPERS, B. M.; “The ‘serious’ factor in germline modification”, *Journal of Medical Ethics*, Vol. 45, 2019, pp. 508-513.
- KOFLER, N.; KRASCHEL, K. L.; “Treatment of heritable diseases using CRISPR: Hopes, fears, and reality”, *Seminars in Perinatology*, Vol. 42, No. 8, 2018, pp. 515-521.
- LACADENA, J.-R.; “Genética y Humanismo. Edición genómica: ciencia y ética”, *Revista Iberoamericana de Bioética*, núm. 3, 2017, pp. 1-14.
- LANDER, E. S.; BAYLIS, F.; ZHANG, F.; CHARPENTIER, E.; BERG, P.; BOURGAIN, C.; *et. al.*; “Adopt a moratorium on heritable genome editing”, *Nature*, Vol. 567, 2019, pp. 165-168.
- LEMA AÑÓN, C.; “¿Mejores que quién? Intervenciones de mejora, derechos humanos y discriminación”, ROMEO CASABONA, C. M. (Ed.), *Más allá de la salud. Intervenciones de mejora en humanos*, Bilbao-Granada, Comares, 2012, pp. 27-81.
- MARCHIONE, M.; “Chinese researcher claims first gene-edited babies”, *Associated Press*, 2018. (<https://apnews.com/article/4997bb7aa36c45449b488e19ac83e86d>).

- MONTOLIU, L.; *Editando genes: recorta, pega y colorea. Las maravillosas herramientas CRISPR*, Pamplona, Next Door Publishers, 2019, 434 pp.
- NATIONAL ACADEMY OF MEDICINE, NATIONAL ACADEMY OF SCIENCES, AND THE ROYAL SOCIETY; *Heritable Human Genome Editing*, Washington, D.C., The National Academies Press, 2020, 211 pp.
- NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS; *Genome Editing and Human Reproduction: social and ethical issues*, London, Nuffield Council on Bioethics, 2018, 183 pp. (<https://www.nuffieldbioethics.org/wp-content/uploads/Genome-editing-and-human-reproduction-FINAL-website.pdf>).
- RANISCH, R.; “Germline genome editing versus preimplantation genetic diagnosis: Is there a case in favour of germline interventions?”, *Bioethics*, Vol. 34, No. 1, 2020, pp. 60-69.
- ROMEO CASABONA, C. M.; “El Derecho penal ante el racismo y la eugenesia”, *Eguzkilore*, núm. 11 (Extraordinario), 1997, pp. 105-135.
- ROMEO CASABONA, C. M.; *Los genes y sus leyes. El derecho ante el genoma humano*, Bilbao-Granada, Comares, 2002, 274 pp.
- ROMEO CASABONA, C. M.; “El estatuto jurídico del embrión humano”, *Monografías Humanitas*, núm. 4, 2004, pp. 111-124.
- ROMEO CASABONA, C. M.; *Principio de precaución, Biotecnología y Derecho*, Bilbao-Granada, Comares, 2004, 501 pp.
- ROMEO CASABONA, C. M.; DE MIGUEL BERIAIN, I. (eds.); *Ética de la BioTecnología. Una introducción*, Granada, Comares, 2010, 220 pp.
- ROMEO CASABONA, C. M.; “¿Necesitamos una Bioconstitución?”, *Comunicaciones en Propiedad Industrial y Derecho de la Competencia*, núm. 92, 2021, pp. 195-200.
- SÁNCHEZ VILANOVA, M.; “A propósito de la inalterabilidad e intangibilidad del patrimonio genético humano como bien digno de protección penal”, *Cuadernos Electrónicos de Filosofía del Derecho*, núm. 41, 2019, pp. 136-154.
- SANDEL, M.; *Contra la perfección. La ética en la era de la ingeniería genética*, 2.ª Ed., Barcelona, Marbot, 2015, 187 pp.
- SAVULESCU, J.; SINGER, P.; “An ethical pathway for gene editing”, *Bioethics*, 2019, pp. 221-222.
- THE NATIONAL ACADEMIES OF SCIENCES, ENGINEERING AND MEDICINE; *Human Genome Editing. Science, Ethics, and Governance*, Washington, D.C., The National Academies Press, 2017, 310 pp.
- WALTON, D.; “The Slippery Slope Argument in the Ethical Debate on Genetic Engineering of Humans”, *Science and Engineering Ethics*, Vol. 23, No. 6, 2017, pp. 1507-1528.
- WELLS, D.; VERMEESCH, J. R.; SIMPSON, J.L.; “Current controversies in Prenatal Diagnosis 3: Gene editing should replace embryo selection following PGD”, *Prenatal Diagnosis*, Vol. 39, No. 5, 2019, pp. 344-350.
- WHO EXPERT ADVISORY COMMITTEE ON DEVELOPING GLOBAL STANDARDS FOR GOVERNANCE AND OVERSIGHT OF HUMAN GENOME EDITING; CAVALIERE, G.; *Background Paper. The Ethics of Human Genome Editing*, Geneva, World Health Organization, 2019, 18 pp. (<https://www.who.int/ethics/topics/human-genome-editing/WHO-Commissioned-Ethics-paper-March19.pdf>).