



## Hacia una bioética de segunda generación: fundamentos normativos para la edición genética de la línea germinal humana

### Toward Second-Generation Bioethics: Normative foundations for Human Germline Gene Editing

**Fernando Ramos-Zaga**

Universidad Privada del Norte, Perú



<http://orcid.org/0000-0001-6301-9460>



[fernandozaga@gmail.com](mailto:fernandozaga@gmail.com)



<https://doi.org/10.46530/ecdp.v0i39.787>

**Resumen.** La acelerada expansión de la biotecnología ha reconfigurado el vínculo entre conocimiento, poder y moralidad, generando dilemas inéditos en torno a la edición genética de la línea germinal y revelando la insuficiencia del marco principialista clásico para afrontar desafíos intergeneracionales y planetarios. En ese marco, el objetivo del presente artículo es formular un marco normativo-operativo de bioética de segunda generación que supere las limitaciones del principialismo y responda a las implicaciones éticas, jurídicas y sociales de la manipulación genética hereditaria. Los resultados evidencian tres transformaciones estructurales en la arquitectura moral contemporánea: el tránsito del antropocentrismo hacia una ontología relacional de la vida, de la autonomía individual a la corresponsabilidad intergeneracional y de la moral normativa a una ética de la incertidumbre. Se concluye que la bioética de segunda generación redefine la función de la ética en la biotecnología, orientándola hacia la sostenibilidad moral, la justicia genética y la responsabilidad global como fundamentos para una gobernanza anticipatoria del futuro biotecnológico.

**Palabras clave:** edición genética germinal, responsabilidad intergeneracional, gobernanza científica, ética de la incertidumbre, justicia genética.

**Abstract.** The accelerated expansion of biotechnology has reshaped the relationship between knowledge, power, and morality, generating unprecedented dilemmas surrounding human germline gene editing and revealing the insufficiency of the classical principlist framework to address intergenerational and planetary challenges. Within this context, the objective of this article is to formulate a normative and operational framework for second-generation bioethics capable of overcoming the limitations of principlism and responding to the ethical, legal, and social implications of hereditary genetic manipulation. The results reveal three structural transformations in contemporary moral architecture: the transition from anthropocentrism toward a relational ontology of life, from individual autonomy to intergenerational co-responsibility, and from normative morality to an ethics of uncertainty. It is concluded that second-generation bioethics redefines the role of ethics in biotechnology, orienting it toward moral sustainability, genetic justice, and global responsibility as the normative foundations for anticipatory governance of the biotechnological future.

**Keywords:** germline gene editing, intergenerational responsibility, scientific governance, ethics of uncertainty, genetic justice.

**Cómo citar:** Ramos-Zaga, F. (2026). Hacia una bioética de segunda generación: fundamentos normativos para la edición genética de la línea germinal humana. *En-Claves del Pensamiento*, (39), 158-189. <https://doi.org/10.46530/ecdp.v0i39.787>.

## Introducción

En las últimas décadas, la humanidad ha adquirido la capacidad inédita de intervenir directamente en los procesos fundamentales de la vida, transformando la biología de una disciplina descriptiva en una práctica de rediseño estructural. La irrupción de tecnologías como CRISPR-Cas9, al permitir la modificación precisa de la línea germinal, ha desestabilizado las fronteras entre naturaleza y técnica, introduciendo una nueva relación entre conocimiento, poder y responsabilidad.<sup>1</sup> Dicho escenario no solo redefine las condiciones de posibilidad del progreso científico, sino también las coordenadas morales que delimitan lo humano. La edición genética germinal, al alterar la herencia biológica de las generaciones futuras, plantea dilemas éticos, jurídicos y políticos que trascienden los marcos tradicionales del consentimiento, la autonomía y la justicia, exigiendo una reformulación de la bioética en clave global y prospectiva.

El desarrollo de la biotecnología moderna se sostiene en una tradición epistemológica que concibe la vida como un sistema programable. La biología molecular, desde el descubrimiento de los mecanismos de reparación del ADN,<sup>2</sup> hasta la comprensión del sistema CRISPR como defensa inmunológica bacteriana,<sup>3</sup> ha demostrado que la estabilidad genética se mantiene gracias a procesos de autorregulación susceptibles de manipulación técnica. En este tránsito del conocimiento al control, la racionalidad científica moderna consolida una visión instrumental del genoma, que lo interpreta como código editable en lugar de herencia inviolable.<sup>4</sup> La apropiación de esta lógica interna de la vida por parte de la tecnología evidencia

<sup>1</sup> Jennifer A. Doudna y Emmanuelle Charpentier, “The New Frontier of Genome Engineering with CRISPR-Cas9”, *Science* 346, núm. 6213 (noviembre de 2014): 1258096, <https://doi.org/10.1126/science.1258096>.

<sup>2</sup> Tomas Lindahl, “Instability and Decay of the Primary Structure of DNA”, *Nature* 362, núm. 6422 (abril de 1993): 709–15, <https://doi.org/10.1038/362709a0>.

<sup>3</sup> Francisco Mojica et al., “Short Motif Sequences Determine the Targets of the Prokaryotic CRISPR Defence System”, *Microbiology* 155, núm. 3 (marzo de 2009): 733–40, <https://doi.org/10.1099/mic.0.023960-0>.

<sup>4</sup> Evelyn Fox Keller, *The Century of the Gene* (Cambridge, MA: Harvard University Press, 2000).

una convergencia entre biología y poder, donde la innovación se erige en forma de gobierno sobre la existencia misma.<sup>5</sup>

Sin embargo, esta expansión del poder tecnocientífico ha revelado una profunda brecha de conocimiento. La ciencia dispone de herramientas para modificar la materia genética, pero carece de un marco ético y normativo que oriente su aplicación responsable. Los casos de edición germinal humana, como el de He Jiankui en 2018, mostraron que la capacidad de alterar la herencia precede a la maduración de una gobernanza moral global.<sup>6</sup> Tal asimetría entre velocidad técnica y deliberación ética ha convertido la biotecnología en un espacio de incertidumbre estructural, donde los riesgos se distribuyen más allá de los sujetos implicados, afectando a generaciones aún inexistentes.<sup>7</sup> La ausencia de criterios universales de evaluación y de mecanismos de control coordinado ha expuesto la fragilidad del marco normativo internacional.<sup>8</sup>

Ante esta laguna ética y jurídica, se vuelve urgente construir un modelo de bioética que trascienda las limitaciones del principialismo clásico.<sup>9</sup> Los principios de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia, concebidos para contextos clínicos individuales, resultan insuficientes frente a los dilemas intergeneracionales y planetarios derivados de la edición genética.<sup>10</sup> La necesidad de un nuevo marco normativo surge de reconocer que el sujeto moral ya no es el individuo aislado, sino la humanidad en su conjunto como agente biotecnológico. Por ello, la ética debe ampliarse hacia una racionalidad que incorpore la incertidumbre, la corresponsabilidad y la sostenibilidad como dimensiones constitutivas de la acción moral.

La presente investigación se justifica en la urgencia de formular una bioética de segunda generación que responda a los desafíos de la era genómica. Este enfoque busca integrar la prudencia epistémica con la equidad global, proponiendo estructuras normativas adaptativas

<sup>5</sup> Nikolas Rose, *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century* (Princeton: Princeton University Press, 2007).

<sup>6</sup> Françoise Baylis, *Altered Inheritance: CRISPR and the Ethics of Human Genome Editing* (Cambridge, MA: Harvard University Press, 2019); Henry T Greely, "CRISPR'd Babies: Human Germline Genome Editing in the 'He Jiankui Affair'", *Journal of Law and the Biosciences* 6, núm. 1 (octubre de 2019): 111-83, <https://doi.org/10.1093/jlb/lbz010>.

<sup>7</sup> Hans Jonas, *The Imperative of Responsibility: In Search of an Ethics for the Technological Age*, trad. Hans Jonas (Chicago: University of Chicago Press, 1984).

<sup>8</sup> Ruth Chadwick, "Gene Editing: An Ethical Disruptor?", *Bioethics* 33, núm. 1 (enero de 2019): 3-3, <https://doi.org/10.1111/bioe.12563>.

<sup>9</sup> Tom L. Beauchamp y James F. Childress, *Principles of biomedical ethics*, 8a ed. (New York: Oxford University Press, 2019).

<sup>10</sup> Hugo Tristram Engelhardt, *The Foundations of Bioethics* (New York: Oxford University Press, 1996).

capaces de acompañar la innovación sin renunciar a la dignidad de la vida.<sup>11</sup> La edición germinal, al desplazar la responsabilidad moral hacia el futuro, demanda una institucionalización de la deliberación ética que garantice la reversibilidad experimental y la evaluación transgeneracional. En este contexto, la ética deja de ser mera regulación ex post y se convierte en principio operativo del conocimiento científico.<sup>12</sup>

Las implicaciones prácticas de esta propuesta son múltiples. En el ámbito científico, promueve la creación de mecanismos de gobernanza anticipatoria que integren evaluación de riesgos, participación pública y transparencia institucional.<sup>13</sup> En el plano político, impulsa la cooperación internacional mediante marcos jurídicos que equilibren innovación y justicia, evitando la consolidación de jerarquías genéticas entre Norte y Sur.<sup>14</sup> En el terreno filosófico, redefine la noción de responsabilidad al concebirla como obligación distributiva hacia el porvenir, en la que la acción presente se juzga por su capacidad de preservar la posibilidad de la vida futura.

La investigación se sitúa en diálogo con los grandes desafíos contemporáneos: la crisis ecológica, la desigualdad tecnológica y la redefinición del humanismo ante la expansión del poder técnico.<sup>15</sup> En la era del Antropoceno, donde la acción humana posee efectos planetarios,<sup>16</sup> la bioética debe pensarse como ecología moral y política de la sostenibilidad vital. Así, se reconoce la continuidad entre intervención genética y gestión ambiental, entendiendo que ambas forman parte de un mismo problema de gobernanza del futuro.

En ese sentido, el objetivo del presente artículo es proponer un marco normativo-operativo de bioética de segunda generación orientado a superar las limitaciones del principialismo clásico y ofrecer una respuesta integral a los dilemas éticos derivados de la edición genética de la línea germinal. La contribución principal radica en articular una teoría de la responsabilidad intergeneracional que combine rigor filosófico, coherencia normativa y

<sup>11</sup> Ulrich Beck, *Risk Society: Towards a New Modernity*, vol. 17, Theory, Culture & Society (London: SAGE, 1992); Jonas, *The Imperative of Responsibility: In Search of an Ethics for the Technological Age*.

<sup>12</sup> Silvio O. Funtowicz y Jerome R. Ravetz, "Science for the Post-Normal Age", *Futures* 25, núm. 7 (septiembre de 1993): 739–55, [https://doi.org/10.1016/0016-3287\(93\)90022-L](https://doi.org/10.1016/0016-3287(93)90022-L).

<sup>13</sup> David B. Resnik, "Ethical Issues in Field Trials of Genetically Modified Disease-Resistant Mosquitoes", *Developing World Bioethics* 14, núm. 1 (abril de 2014): 37–46, <https://doi.org/10.1111/dewb.12011>.

<sup>14</sup> Solomon Benatar, Abdallah S. Daar, y Peter A. Singer, "Global health ethics: the rationale for mutual caring", en *Global Health and Global Health Ethics*, 1a ed., ed. Solomon Benatar y Gillian Brock (Cambridge University Press, 2011), 129–40, <https://doi.org/10.1017/CBO9780511984792.012>.

<sup>15</sup> Donna J. Haraway, *Staying with the Trouble: Making Kin in the Chthulucene*, Experimental Futures (Durham, NC: Duke University Press, 2016).

<sup>16</sup> Bruno Latour, *Facing Gaia: Eight Lectures on the New Climatic Regime*, trad. Catherine Porter (Cambridge: Polity Press, 2017).

viabilidad institucional. De este modo, se busca avanzar hacia una ética capaz de acompañar el desarrollo biotecnológico sin sacrificar la dignidad, la justicia y la continuidad de la vida en todas sus formas.

## Fundamentos biológicos y filosóficos de la edición genética

La comprensión de la edición genética contemporánea requiere una integración analítica entre los procesos moleculares de reparación del ADN y las implicaciones filosóficas derivadas de su conversión en técnica programable. La tecnología CRISPR-Cas9, al operar sobre los mecanismos endógenos de corrección genómica, ilustra la manera en que la racionalidad científica moderna transforma la noción de vida en una arquitectura susceptible de diseño. De ahí que el análisis se oriente hacia la articulación entre la dinámica molecular, la historia epistémica de la técnica y sus límites éticos y normativos.

La biología molecular ha demostrado que la estabilidad del genoma depende de mecanismos de reparación que, más que ser eventos esporádicos, constituyen un sistema permanente de autorregulación celular. Las investigaciones pioneras sobre la reparación del ADN evidenciaron la existencia de rutas complementarias que preservan la integridad genética, entre las cuales la unión de extremos no homólogos y la reparación dirigida por homología representan modalidades alternativas de respuesta según el tipo de daño y la fase del ciclo celular.<sup>17</sup> Tales rutas no se circunscriben a los mamíferos, ya que forman parte de los mecanismos de reparación presentes en una amplia variedad de organismos eucariotas, donde cumplen funciones equivalentes en la preservación de la estabilidad genómica y sostienen la convergencia estructural que caracteriza a estos procesos.<sup>18</sup>

A partir de ello, puede afirmarse que la célula despliega una estrategia de equilibrio entre rapidez y exactitud, donde la urgencia de la restauración convive con la exigencia de fidelidad estructural. La vía de microhomología amplía ese repertorio adaptativo, confirmando que la

<sup>17</sup> Lindahl, "Instability and Decay of the Primary Structure of DNA"; Aziz Sancar, "DNA Repair in Humans", *Annual Review of Genetics* 29, núm. 1 (diciembre de 1995): 69-105, <https://doi.org/10.1146/annurev.ge.29.120195.000441>; Michael R. Lieber, "The Mechanism of Double-Strand DNA Break Repair by the Nonhomologous DNA End-Joining Pathway", *Annual Review of Biochemistry* 79, núm. 1 (junio de 2010): 181-211, <https://doi.org/10.1146/annurev.biochem.052308.093131>; Wolf-Dietrich Heyer, Kirk T. Ehmsen, y Jie Liu, "Regulation of Homologous Recombination in Eukaryotes", *Annual Review of Genetics* 44, núm. 1 (diciembre de 2010): 113-39, <https://doi.org/10.1146/annurev-genet-051710-150955>.

<sup>18</sup> Chaoyou Xue y Eric C. Greene, "DNA Repair Pathway Choices in CRISPR-Cas9-Mediated Genome Editing", *Trends in Genetics* 37, núm. 7 (julio de 2021): 639-56, <https://doi.org/10.1016/j.tig.2021.02.008>.



reparación no es solo un proceso bioquímico, sino también una expresión de la resiliencia evolutiva de la vida. De ahí que la manipulación de tales mecanismos mediante CRISPR no constituya una invención exógena, sino una cooptación de la lógica interna de conservación hacia fines de programación.

La universalidad funcional de esos sistemas posee implicaciones epistemológicas decisivas. Se ha demostrado que la reparación genómica mantiene una convergencia estructural que trasciende especies, lo cual legitima su aplicabilidad transversal en la ingeniería genética.<sup>19</sup> No obstante, la analogía biológica no implica identidad funcional, lo que obliga a reconocer los límites de la extrapolación experimental y la necesidad de prudencia epistémica ante la complejidad de los sistemas vivos.<sup>20</sup> La universalidad, por consiguiente, se define como operativa y no ontológica, pues ofrece posibilidad técnica sin equivaler a legitimidad moral. En ese desplazamiento del conocimiento al control se sitúa el núcleo problemático de la racionalidad biotecnológica contemporánea.

El origen del sistema CRISPR se inscribe en la observación de la inmunidad bacteriana, donde se identificó una forma de memoria molecular capaz de incorporar fragmentos virales para proteger a la célula frente a infecciones futuras.<sup>21</sup> La transformación de ese mecanismo en herramienta experimental reveló el tránsito de la autopoiesis biológica<sup>22</sup> al diseño técnico.<sup>23</sup> El experimento que permitió combinar la nucleasa Cas9 con un ARN guía significó la conversión de un proceso natural en un instrumento de intervención dirigida.<sup>24</sup> La consolidación posterior del sistema como método universal de edición genómica confirmó el paso de la observación a la manipulación directa del material hereditario.<sup>25</sup>

<sup>19</sup> Maria Jasin y James E. Haber, "The Democratization of Gene Editing: Insights from Site-Specific Cleavage and Double-Strand Break Repair", *DNA Repair* 44 (agosto de 2016): 6-16, <https://doi.org/10.1016/j.dnarep.2016.05.001>.

<sup>20</sup> Keller, *The Century of the Gene*.

<sup>21</sup> Mojica et al., "Short Motif Sequences Determine the Targets of the Prokaryotic CRISPR Defence System".

<sup>22</sup> El término *autopoiesis biológica*, introducido por Humberto Maturana y Francisco Varela en *De máquinas y seres vivos* (1972), designa la organización fundamental que distingue a los sistemas vivos de los meramente mecánicos. Un sistema autopoietico es aquel que se produce y mantiene a sí mismo mediante una red cerrada de procesos metabólicos que generan continuamente los componentes que, a su vez, sostienen dicha red.

<sup>23</sup> Doudna y Charpentier, "The New Frontier of Genome Engineering with CRISPR-Cas9". El concepto de diseño técnico se relaciona con los avances de Emmanuelle Charpentier y Jennifer A. Doudna, quienes recibieron el Premio Nobel de Química 2020 "por el desarrollo de un método para la edición del genoma". <https://www.nobelprize.org/prizes/chemistry/2020/summary/>

<sup>24</sup> Martin Jinek et al., "A Programmable Dual-RNA-Guided DNA Endonuclease in Adaptive Bacterial Immunity", *Science* 337, núm. 6096 (agosto de 2012): 816-21, <https://doi.org/10.1126/science.1225829>.

<sup>25</sup> Patrick D. Hsu, Eric S. Lander, y Feng Zhang, "Development and Applications of CRISPR-Cas9 for Genome Engineering", *Cell* 157, núm. 6 (junio de 2014): 1262-78, <https://doi.org/10.1016/j.cell.2014.05.010>.

En ese sentido, la biotecnología encarna la culminación de un ideal moderno de dominio racional, aunque, como se ha advertido, el aumento de poder técnico amplía proporcionalmente la obligación moral.<sup>26</sup> El problema ético surge cuando la posibilidad de control biológico excede la reversibilidad de sus efectos, situando la ciencia frente a su propio límite.

La institucionalización del sistema, simbolizada en su reconocimiento académico y mediático, consolidó un discurso de progreso que reproduce la lógica del mito tecnocientífico.<sup>27</sup> En términos políticos, tal proceso coincide con la configuración de una “política de la vida”, en la cual la biología se convierte en terreno de administración y poder.<sup>28</sup> Por tanto, el despliegue global de CRISPR no solo refleja un avance científico, sino una reconfiguración del vínculo entre conocimiento, autoridad y control.

El análisis ético de la edición genética demanda distinguir entre los niveles estructurales de intervención. La diferencia entre ADN, gen y genoma remite a jerarquías de información que conectan la secuencia molecular con la organización sistémica del organismo.<sup>29</sup> La metáfora del código genético, más que descripción, constituye un dispositivo performativo que condiciona la forma en que la ciencia concibe y manipula la vida.<sup>30</sup> Intervenir sobre el ADN supone alterar una secuencia localizada, mientras modificar el genoma implica reconfigurar la arquitectura de la herencia. En tal transición, la precisión técnica se transforma en responsabilidad ontológica, pues lo que se altera ya no es un organismo singular, sino la continuidad de la especie.

El debate moral se intensifica al comparar terapia génica y edición germinal. La primera busca restaurar funciones somáticas individuales, mientras la segunda modifica la línea hereditaria y con ella la identidad futura de la humanidad.<sup>31</sup> La preocupación radica en que tal intervención puede condicionar la autonomía de sujetos aún inexistentes, reduciendo la libertad genética a una determinación biográfica anticipada.<sup>32</sup> Desde otra perspectiva, se ha argumentado que la

<sup>26</sup> Jonas, *The Imperative of Responsibility: In Search of an Ethics for the Technological Age*.

<sup>27</sup> Helge Torgersen y Daniela Fuchs, “Technology Assessment as a Myth Buster: Deconstructing Myths around Emerging Technologies”, *Journal of Responsible Innovation* 4, núm. 2 (mayo de 2017): 118–37, <https://doi.org/10.1080/23299460.2017.1320157>.

<sup>28</sup> Rose, *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*.

<sup>29</sup> Paul E. Griffiths, “Genetic Information: A Metaphor In Search of a Theory”, *Philosophy of Science* 68, núm. 3 (septiembre de 2001): 394–412, <https://doi.org/10.1086/392891>.

<sup>30</sup> Evelyn Fox Keller, *The Mirage of a Space between Nature and Nurture* (Durham, NC: Duke University Press, 2010).

<sup>31</sup> Baylis, *Altered Inheritance*.

<sup>32</sup> Jürgen Habermas, *The Future of Human Nature* (Cambridge: Polity, 2003).

mejora procreativa representa un deber moral orientado a optimizar la calidad de vida futura.<sup>33</sup> Entre ambas posturas se configura la tensión entre cura y diseño, donde la legitimidad depende menos de la intención declarada que de la estructura social que la sustenta.

Las aplicaciones de CRISPR abarcan múltiples dominios, desde la medicina hasta la agricultura y la regulación epigenética. En este último ámbito, la edición de la expresión génica mediante control epigenético demuestra que la manipulación puede operar sin alterar la secuencia original, desplazando el interés desde la mutación hacia la modulación funcional.<sup>34</sup> No obstante, toda tecnificación del cuerpo implica riesgos biopolíticos, dado que la vida se convierte en objeto de administración institucional y económica.<sup>35</sup> En consecuencia, la expansión de las aplicaciones de CRISPR manifiesta una convergencia entre innovación biomédica y gobernanza de la vida, en la que la frontera entre intervención terapéutica y gestión poblacional se vuelve progresivamente ambigua.

La eficacia experimental del sistema no elimina sus vulnerabilidades intrínsecas. Se ha comprobado que los efectos fuera del objetivo y el mosaicismo embrionario son consecuencias inevitables de la complejidad celular y de las limitaciones del control molecular.<sup>36</sup> Tales fallas convierten el error técnico en cuestión moral, ya que la incertidumbre compromete la legitimidad epistemológica de la práctica científica. Dado que los riesgos derivados de la innovación no recaen únicamente sobre los investigadores, sino sobre la comunidad que los sustenta, la incertidumbre se transforma en un problema de justicia epistémica.<sup>37</sup> El conocimiento, por tanto, deja de ser un espacio neutral para convertirse en campo de responsabilidad colectiva.

Aun con los avances recientes, ninguna técnica garantiza seguridad absoluta, pues toda intervención en sistemas vivos implica efectos diferidos y contextuales.<sup>38</sup> La distribución social y temporal del riesgo genera una red de consecuencias que trasciende al individuo y alcanza dimensiones intergeneracionales.<sup>39</sup> En ese marco, la vulnerabilidad colectiva requiere una ética de la previsión capaz de incorporar la incertidumbre como condición constitutiva del saber. El

<sup>33</sup> Julian Savulescu, "Procreative Beneficence: Why We Should Select the Best Children", *Bioethics* 15, núms. 5-6 (octubre de 2001): 413-26, <https://doi.org/10.1111/1467-8519.00251>.

<sup>34</sup> X. Shawn Liu et al., "Editing DNA Methylation in the Mammalian Genome", *Cell* 167, núm. 1 (septiembre de 2016): 233-247.e17, <https://doi.org/10.1016/j.cell.2016.08.056>.

<sup>35</sup> Roberto Esposito, *Bíos: Biopolitics and Philosophy*, ed. y trad. Timothy C. Campbell, Posthumanities Series (Minneapolis: University of Minnesota Press, 2008).

<sup>36</sup> Hsu, Lander, y Zhang, "Development and Applications of CRISPR-Cas9 for Genome Engineering".

<sup>37</sup> Janet A. Kourany, *Philosophy of Science after Feminism*, Studies in Feminist Philosophy (Oxford: Oxford University Press, 2010).

<sup>38</sup> Doudna y Charpentier, "The New Frontier of Genome Engineering with CRISPR-Cas9".

<sup>39</sup> Beck, *Risk Society: Towards a New Modernity*, vol. 17.



aumento del poder técnico amplía correlativamente la responsabilidad moral, desplazando la obligación hacia un futuro que aún no existe pero que ya resulta afectado por la acción presente.<sup>40</sup> De ahí que la precaución epistémica no demande certeza, sino deliberación prudente frente a la complejidad y la ignorancia estructural.

El examen de los fundamentos biológicos y filosóficos de la edición genética revela que la racionalidad técnica contemporánea ha desplazado el control de la naturaleza hacia la manipulación de la herencia, configurando un nuevo horizonte moral en el que la ciencia interviene directamente en los procesos de continuidad vital. Desde esa perspectiva, resulta necesario abordar las implicaciones éticas, jurídicas y sociales de la edición germinal, donde la técnica deja de ser un instrumento de conocimiento para convertirse en una práctica que redefine los límites de la responsabilidad humana frente al futuro de la especie.

### **Dimensiones éticas, jurídicas y sociales de la edición germinal**

El debate sobre la edición genética de la línea germinal humana constituye uno de los campos más problemáticos de la reflexión bioética contemporánea, pues en él la biología se torna política y la técnica se redefine como ejercicio moral. Intervenir la herencia equivale a decidir sobre la forma futura de la humanidad, lo que desplaza la reflexión desde la autonomía individual hacia la justicia intergeneracional y planetaria. En tal sentido, la discusión requiere un marco analítico capaz de vincular la comprensión ontológica de la herencia con la estructuración de normativas globales y mecanismos de gobernanza científica.

En esa línea, la línea germinal humana, entendida como continuidad biológica ininterrumpida, representa el límite moral que separa la conservación de la manipulación de la especie. El principio de continuidad hereditaria sostiene que la información genética transmite no solo características biológicas, sino también la identidad colectiva que une a las generaciones.<sup>41</sup> Al alterar esa secuencia, la intervención técnica traslada la responsabilidad moral hacia el horizonte transgeneracional, donde las consecuencias recaen sobre individuos que aún no existen.<sup>42</sup>

<sup>40</sup> Jonas, *The Imperative of Responsibility: In Search of an Ethics for the Technological Age*.

<sup>41</sup> August Weismann, *The Germ-plasm: A Theory of Heredity*, trad. William Newton Parker y Harriet Rönnfeldt, Contemporary Science Series (New York: Scribner's, 1893).

<sup>42</sup> Jonas, *The Imperative of Responsibility: In Search of an Ethics for the Technological Age*.

De ese modo, tal desplazamiento produce una erosión de la humildad moral, al transformar la herencia en objeto de voluntad y reducir la vida a materia de elección.<sup>43</sup> Además, la manipulación de la línea germinal condiciona la autonomía futura, ya que los sujetos resultantes no pueden reconocerse como agentes libres si su constitución fue previamente decidida.<sup>44</sup> Desde una perspectiva prudencial, la ética de la precaución genética sugiere moratorias normativas hasta que existan garantías de no afectación intergeneracional.<sup>45</sup> Así, la edición de la herencia biológica transforma el tiempo moral en genealogía técnica, donde el devenir de la especie queda subordinado a la programación científica.

A partir de lo anterior, la capacidad de modificar la línea germinal confiere al ser humano el poder de autotransformarse. La aparición del *homo geneticus* implica la ruptura del paradigma naturalista y la sustitución de la evolución por el diseño.<sup>46</sup> Desde esa perspectiva, el cuerpo se convierte en laboratorio de sí mismo, desestabilizando las fronteras entre lo natural y lo fabricado.<sup>47</sup> Sin embargo, la tecnificación de la vida puede interpretarse como manifestación de una lógica inmunitaria, donde el intento de proteger la existencia mediante su control la convierte en objeto de gestión.<sup>48</sup> Frente a ese riesgo, la lectura posthumana propone una ética de coexistencia ampliada que reconozca la interdependencia entre humano y no humano, reemplazando la idea de dominio por una relación de simbiosis moral.<sup>49</sup> La autotransformación, en consecuencia, exige repensar la responsabilidad no como límite externo, sino como condición interna del poder técnico.

A la luz de esa reflexión, la abstracción del debate alcanzó su concreción histórica en el caso del científico chino He Jiankui, cuyo experimento de 2018, orientado a inmunizar embriones contra el VIH, representó la ruptura de la prudencia epistémica al realizarse sin consenso internacional sobre los límites de la intervención germinal.<sup>50</sup> Tal acontecimiento evidenció la incapacidad de la comunidad científica para autorregular su propio poder<sup>51</sup> y reveló

<sup>43</sup> Michael J. Sandel, *The Case Against Perfection: Ethics in the Age of Genetic Engineering* (Cambridge, MA: Harvard University Press, 2009).

<sup>44</sup> Habermas, *The Future of Human Nature*.

<sup>45</sup> Baylis, *Altered Inheritance*.

<sup>46</sup> Francis Fukuyama, *Our Posthuman Future: Consequences of the Biotechnology Revolution* (London: Profile, 2002).

<sup>47</sup> Peter Sloterdijk, *You Must Change Your Life* (Cambridge: Polity Press, 2014).

<sup>48</sup> Esposito, *Bíos: Biopolitics and Philosophy*.

<sup>49</sup> Rosi Braidotti, *The Posthuman* (Cambridge: John Wiley & Sons, 2013).

<sup>50</sup> Baylis, *Altered Inheritance*.

<sup>51</sup> Greely, "CRISPR'd Babies".

que la innovación sin deliberación puede convertir el progreso en transgresión.<sup>52</sup> El suceso ilustró la colisión entre velocidad tecnocientífica y responsabilidad anticipatoria, mostrando que la ética no puede funcionar como corrección ex post, sino como estructura preventiva.

En ese contexto, la movilidad jurisdiccional intensifica la complejidad del problema, pues las diferencias regulatorias fomentan la deslocalización de la investigación hacia contextos permisivos. En tal sentido, la restricción en determinados países genera desplazamientos hacia regiones con controles más laxos, creando lo que se ha denominado un mercado global de embriones editados.<sup>53</sup> Esa dinámica erosiona la soberanía ética y debilita la validez del principio de precaución, transformando la bioética en un campo de tensiones geopolíticas donde la innovación y la moralidad se negocian según intereses nacionales.

De igual modo, la problemática se amplifica cuando el conflicto ético no se origina en la experimentación científica, sino en la relación entre autonomía familiar y autoridad médica. El caso de Charlie Gard evidenció el dilema sobre quién puede definir el interés superior del paciente cuando el beneficio clínico es incierto.<sup>54</sup> Desde una perspectiva utilitarista, la decisión parental debe prevalecer si se basa en información racional y no en motivaciones ideológicas.<sup>55</sup> Sin embargo, el consentimiento informado deja de ser suficiente cuando las consecuencias exceden la vida del sujeto involucrado, ya que los efectos se proyectan hacia futuras generaciones.<sup>56</sup> La cuestión del consentimiento se convierte, por tanto, en problema colectivo de gobernanza moral, donde el derecho a decidir se diluye en la obligación de prever.

En el plano normativo, el derecho internacional intenta contener esa expansión mediante instrumentos jurídicos que regulen la intervención sobre la herencia humana. El Convenio de Oviedo del Consejo de Europa formuló la primera prohibición vinculante de la modificación hereditaria humana, fundamentando la intangibilidad del genoma en la noción de dignidad.<sup>57</sup>

<sup>52</sup> Jennifer A. Doudna, “The Promise and Challenge of Therapeutic Genome Editing”, *Nature* 578, núm. 7794 (febrero de 2020): 229-36, <https://doi.org/10.1038/s41586-020-1978-5>.

<sup>53</sup> Mahmoud Salama et al., “Cross Border Reproductive Care (CBRC): A Growing Global Phenomenon with Multidimensional Implications (a Systematic and Critical Review)”, *Journal of Assisted Reproduction and Genetics* 35, núm. 7 (julio de 2018): 1277-88, <https://doi.org/10.1007/s10815-018-1181-x>.

<sup>54</sup> Dominic Wilkinson, “The Charlie Gard Case, and the Ethics of Obstructing International Transfer of Seriously Ill Children”, *Pediatrics* 146, núm. Supplement\_1 (agosto de 2020): S54-59, <https://doi.org/10.1542/peds.2020-0818K>.

<sup>55</sup> Peter Singer, *Practical Ethics*, 3a ed. (Cambridge University Press, 2011), <https://doi.org/10.1017/CBO9780511975950>.

<sup>56</sup> Nuffield Council on Bioethics, *Genome Editing and Human Reproduction: Social and Ethical Issues* (London: Nuffield Council on Bioethics, 2018), <https://www.nuffieldbioethics.org/publication/genome-editing-and-human-reproduction-social-and-ethical-issues/>.

<sup>57</sup> Council of Europe, “Convention on Human Rights and Biomedicine”, 1999, <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list?module=treaty-detail&treaty-num=164>.

Sin embargo, la evolución de la biotecnología ha desplazado sus supuestos fundacionales, al punto de que hoy actúa más como punto de partida que como límite definitivo.<sup>58</sup>

A su vez, la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de la UNESCO concibe el genoma como patrimonio común de la humanidad, idea que refuerza la unidad moral del género humano,<sup>59</sup> aunque puede obstaculizar políticas de justicia genética si no se adapta a las desigualdades biotecnológicas emergentes.<sup>60</sup> En consecuencia, la universalidad del genoma debe reinterpretarse como principio dinámico que combine igualdad moral y equidad tecnológica.

Con base en ello, la heterogeneidad regulatoria actual demuestra que la bioética se encuentra subordinada a la competencia científica y económica. Las divergencias entre la Unión Europea, Estados Unidos y China generan un marco de ética estratégica, donde los principios se ajustan al liderazgo tecnológico.<sup>61</sup> El resultado es una biopolítica de la innovación en la que la regulación ética se convierte en instrumento de poder y la moral se subordina a la lógica del mercado.<sup>62</sup> La desigualdad normativa transforma la bioética en terreno de disputa tecnopolítica, donde el valor de la prudencia compite con la rentabilidad del descubrimiento.

A partir de este escenario, la cuestión de la seguridad biomédica emerge como desafío fundamental ante la imprevisibilidad experimental del sistema CRISPR. Los efectos fuera del objetivo y el mosaicismo embrionario no son accidentes, sino consecuencias estructurales del proceso de edición, imposibles de eliminar por completo.<sup>63</sup> Esa incertidumbre confirma que la sociedad del riesgo redistribuye las consecuencias de la innovación más allá de sus creadores<sup>64</sup> y que toda percepción de riesgo refleja valores colectivos y estructuras culturales de significado.<sup>65</sup> La seguridad, en consecuencia, depende tanto de la solidez experimental como de la confianza social que legitima la práctica científica.

<sup>58</sup> Chadwick, "Gene Editing".

<sup>59</sup> Roberto Andorno, "The Right Not to Know: An Autonomy Based Approach", *Journal of Medical Ethics* 30, núm. 5 (octubre de 2004): 435-39, <https://doi.org/10.1136/jme.2002.001578>.

<sup>60</sup> George J. Annas, "Genome Editing 2020: Ethics and Human Rights in Germline Editing in Humans and Gene Drives in Mosquitoes", *American Journal of Law & Medicine* 46, núms. 2-3 (mayo de 2020): 143-65, <https://doi.org/10.1177/0098858820933492>.

<sup>61</sup> Sheila Jasanoff, *The Ethics of Invention: Technology and the Human Future* (New York: W. W. Norton & Company, 2016).

<sup>62</sup> J. Benjamin Hurlbut, "Limits of Responsibility: *Genome Editing, Asilomar, and the Politics of Deliberation*", *Hastings Center Report* 45, núm. 5 (septiembre de 2015): 11-14, <https://doi.org/10.1002/hast.484>.

<sup>63</sup> Hsu, Lander, y Zhang, "Development and Applications of CRISPR-Cas9 for Genome Engineering".

<sup>64</sup> Beck, *Risk Society: Towards a New Modernity*, vol. 17.

<sup>65</sup> Mary Douglas, *Risk and Blame: Essays in Cultural Theory*, vol. 12, *Collected Works* (London: Routledge, 1994).

En coherencia con ello, el debate ético sobre terapia y mejora genética continúa siendo decisivo, pues la línea entre curar y diseñar se ha vuelto difusa. La beneficencia procreativa defiende la intervención mejorativa como deber moral de promover la existencia de seres con mejores oportunidades vitales.<sup>66</sup> En cambio, se ha argumentado que someter la vida a fines utilitarios amenaza la autonomía moral y convierte la persona en medio de una finalidad colectiva.<sup>67</sup> En una posición intermedia, se ha sostenido que la distinción entre terapia y mejora se diluye en la práctica biomédica, ya que toda intervención tiene efectos híbridos y contextuales.<sup>68</sup> La cuestión eugenésica, en ese sentido, no reside en la intención individual, sino en la estructura social que define qué vidas se consideran dignas de ser mejoradas.

De manera complementaria, la dimensión política de la bioética global se manifiesta en la distribución desigual de los recursos biotecnológicos. La concentración de capacidades científicas en el Norte global refuerza jerarquías de acceso y dependencia, configurando una nueva forma de colonialidad genética.<sup>69</sup> La economía del biocapital convierte la vida en fuente de valor, perpetuando asimetrías estructurales entre productores y beneficiarios del conocimiento.<sup>70</sup> A su vez, la epistemología dominante margina las perspectivas del Sur Global, limitando su participación en la deliberación moral y política.<sup>71</sup>

El análisis de las dimensiones éticas, jurídicas y sociales de la edición germinal evidencia que los dilemas actuales desbordan las categorías morales tradicionales y ponen en tensión los marcos normativos que regulan la intervención sobre la herencia humana. Ante esta complejidad, el principialismo bioético emerge como punto de referencia obligado para evaluar la suficiencia de los modelos éticos clásicos, pues su revisión permite examinar si los principios de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia conservan vigencia frente a los desafíos planteados por la biotecnología contemporánea.

<sup>66</sup> Savulescu, "Procreative Beneficence".

<sup>67</sup> Habermas, *The Future of Human Nature*.

<sup>68</sup> Bjørn Hofmann, "Limits to Human Enhancement: Nature, Disease, Therapy or Betterment?", *BMC Medical Ethics* 18, núm. 1 (diciembre de 2017): 56, <https://doi.org/10.1186/s12910-017-0215-8>.

<sup>69</sup> Alan Petersen, *The Politics of Bioethics*, Routledge Studies in Science, Technology and Society (London: Routledge, 2011).

<sup>70</sup> Kaushik Sunder Rajan, *Biocapital: The Constitution of Postgenomic Life* (Durham, NC: Duke University Press, 2006).

<sup>71</sup> Boaventura de Sousa Santos, *Epistemologies of the South: Justice Against Epistemicide* (London: Routledge, 2015).

## El principlismo bioético frente a la edición genética

La ética biomédica contemporánea atraviesa una reconfiguración profunda al intentar responder a los dilemas que emergen de la edición genética germinal. La expansión del poder tecnocientífico desborda los marcos tradicionales del consentimiento, la previsión del daño y la justicia distributiva, exigiendo una reformulación que integre sostenibilidad, equidad y responsabilidad intergeneracional. La reflexión ética se ve así compelida a trascender la escala clínica individual, incorporando la dimensión planetaria y prospectiva de la intervención genética.

El modelo principlista, concebido originalmente en el contexto hospitalario, se configuró como respuesta a la crisis moral que siguió a los abusos médicos del siglo XX, cuando la confianza en la autoridad profesional fue reemplazada por la exigencia de autonomía y consentimiento.<sup>72</sup> En su formulación inicial, los principios de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia funcionaron como mínimos de consenso en sociedades pluralistas.<sup>73</sup> Sin embargo, su capacidad explicativa resulta hoy insuficiente frente a dilemas que trascienden al individuo y comprometen la continuidad biológica de la especie. La crítica al minimalismo moral de este marco señala que la ética de la práctica clínica requiere ampliarse hacia una ética de la responsabilidad planetaria.<sup>74</sup> La expansión biotecnológica no puede sostenerse sobre la noción moderna de sujeto autónomo, sino sobre un principio de corresponsabilidad estructural entre humanidad, técnica y entorno.

A medida que el modelo se consolidó institucionalmente, su influencia se extendió a los comités de ética y a las políticas sanitarias internacionales, lo que le otorgó un carácter normativo global.<sup>75</sup> Se ha sostenido que su fuerza radica en la flexibilidad que permite adaptarlo a diferentes contextos culturales,<sup>76</sup> aunque también se ha señalado que su falta de jerarquía interna entre principios conduce a soluciones éticamente ambiguas.<sup>77</sup> Por ello, la necesidad de un equilibrio reflexivo revisable se ha vuelto ineludible, en particular frente a escenarios

<sup>72</sup> Albert R. Jonsen, *The Birth of Bioethics* (Oxford: Oxford University Press, 1998).

<sup>73</sup> Beauchamp y Childress, *Principles of biomedical ethics*.

<sup>74</sup> Engelhardt, *The Foundations of Bioethics*.

<sup>75</sup> Beauchamp y Childress, *Principles of biomedical ethics*.

<sup>76</sup> Raanan Evelyn Zvi Gillon, "Medical Ethics: Four Principles plus Attention to Scope", *BMJ* 309, núm. 6948 (julio de 1994): 184-184, <https://doi.org/10.1136/bmj.309.6948.184>.

<sup>77</sup> K. Danner Clouser y Bernard Gert, "A Critique of Principlism", *Journal of Medicine and Philosophy* 15, núm. 2 (abril de 1990): 219-36, <https://doi.org/10.1093/jmp/15.2.219>.



tecnológicos inéditos donde los riesgos son sistémicos y de largo plazo.<sup>78</sup> El principialismo, al haberse universalizado sin actualizar su epistemología, se enfrenta ahora al reto de dialogar con tradiciones éticas más relacionales y contextuales.

La consolidación institucional del principialismo también ha favorecido la incorporación de herramientas económicas en la toma de decisiones sanitarias, como el análisis costo beneficio<sup>79</sup> y los AVAC<sup>80</sup> (años de vida ajustados por calidad), orientadas a optimizar la asignación de recursos mediante métricas comparativas de eficiencia. Si bien estos instrumentos facilitan la priorización de intervenciones, generan tensiones éticas al traducir la vida en valores agregados y al desplazar consideraciones de equidad y vulnerabilidad, lo que muestra la necesidad de marcos normativos más amplios que introduzcan justicia y responsabilidad colectiva como criterios rectores.

El contraste con otros enfoques permite comprender su alcance limitado. Mientras el utilitarismo orienta la moral hacia la maximización del bienestar,<sup>81</sup> el casuismo enfatiza la singularidad de cada situación<sup>82</sup> y la ética del cuidado privilegia la interdependencia afectiva.<sup>83</sup> La perspectiva relacional ofrece una base más adecuada para una ética científica que reconozca la vulnerabilidad compartida y la responsabilidad colectiva.<sup>84</sup> A diferencia de los principios abstractos, la ética del cuidado articula racionalidad y empatía, mostrando que la acción moral no puede dissociarse de la atención al otro. La revisión del principialismo desde esta óptica sugiere que la neutralidad moral de los principios debe reemplazarse por una normatividad situada, donde la decisión ética se vincule con el contexto ecológico y social de la biotecnología.

El principio de autonomía, al definirse como capacidad racional de autogobierno, encuentra su límite en la edición germinal, dado que los sujetos afectados aún no existen. La imposibilidad del consentimiento anticipado plantea un vacío normativo en el que la libertad

<sup>78</sup> Rosamond Rhodes, "Bioethics: Looking Forward and Looking Back", *The American Journal of Bioethics* 13, núm. 1 (enero de 2013): 13-16, <https://doi.org/10.1080/15265161.2013.747318>.

<sup>79</sup> Robert J. Brent, "Cost-Benefit Analysis versus Cost-Effectiveness Analysis from a Societal Perspective in Healthcare", *International Journal of Environmental Research and Public Health* 20, núm. 5 (marzo de 2023): 4637, <https://doi.org/10.3390/ijerph20054637>.

<sup>80</sup> Guillem López y José Luis Pinto, "QALY Maximization and the Social Optimum", *Revista Hacienda Pública Española* 242, núm. 3 (septiembre de 2022): 111-27, <https://doi.org/10.7866/HPE-RPE.22.3.5>.

<sup>81</sup> Singer, *Practical Ethics*.

<sup>82</sup> Albert R. Jonsen y Stephen Toulmin, *The Abuse of Casuistry: A History of Moral Reasoning* (Berkeley: University of California Press, 1988).

<sup>83</sup> Carol Gilligan, *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*, 2nd ed. (Cambridge, MA: Harvard University Press, 1982).

<sup>84</sup> Allison Jeffrey y Holly Thorpe, "Relational Ethics of Care in Pandemic Research: Vulnerabilities, Intimacies, and Becoming Together-Apart", *Qualitative Inquiry* 30, núm. 1 (enero de 2024): 101-13, <https://doi.org/10.1177/10778004231163497>.

futura se ve determinada por decisiones presentes.<sup>85</sup> La autonomía deja de ser una prerrogativa individual para convertirse en obligación colectiva de preservar la posibilidad de elección de quienes aún no han nacido.<sup>86</sup> En este sentido, la autonomía se reformula como responsabilidad diferida hacia el futuro, orientada a impedir la programación irreversible del patrimonio genético común.<sup>87</sup>

El principio de no maleficencia, entendido como deber de no causar daño, enfrenta el desafío de la incertidumbre inherente a la biotecnología. La distinción clásica entre daño previsto y daño buscado se desvanece cuando los efectos son probabilísticos o desconocidos.<sup>88</sup> En consecuencia, el daño se extiende más allá de lo físico, alcanzando dimensiones simbólicas y cognitivas que pueden erosionar la confianza social en la ciencia.<sup>89</sup> La evaluación ética de la experimentación genética requiere incorporar la noción de proporcionalidad riesgo-beneficio, ampliada a consecuencias ambientales y temporales.<sup>90</sup> La prudencia epistémica se convierte así en principio rector de una ética que reconoce la imposibilidad de control absoluto sobre sus efectos.

La beneficencia, concebida como promoción del bien, se vuelve problemática cuando la mejora biológica sustituye el cuidado por la optimización. La búsqueda de perfección genética puede conducir a una tecnificación del valor humano, donde la dignidad se subordina a la eficiencia biológica.<sup>91</sup> Frente a esa objeción, la beneficencia procreativa ha sido defendida como deber moral de maximizar las oportunidades de vida para las generaciones futuras.<sup>92</sup> Desde otra perspectiva, la mejora puede interpretarse no como transgresión, sino como expansión del potencial humano mediante el uso responsable de la técnica.<sup>93</sup> La tensión entre perfeccionismo y prudencia muestra que el bien no puede definirse solo por el resultado, sino por la sostenibilidad ontológica del proceso que lo genera.

<sup>85</sup> Habermas, *The Future of Human Nature*.

<sup>86</sup> Jonas, *The Imperative of Responsibility: In Search of an Ethics for the Technological Age*.

<sup>87</sup> Baylis, *Altered Inheritance*.

<sup>88</sup> John Finnis, *Fundamentals of Ethics* (Washington, DC: Georgetown University Press, 1983).

<sup>89</sup> Joachim Boldt y Elisa Orru, "Towards a Unified List of Ethical Principles for Emerging Technologies. An Analysis of Four European Reports on Molecular Biotechnology and Artificial Intelligence", *Sustainable Futures* 4 (2022): 100086, <https://doi.org/10.1016/j.sfr.2022.100086>.

<sup>90</sup> Resnik, "Ethical Issues in Field Trials of Genetically Modified Disease-Resistant Mosquitoes".

<sup>91</sup> Leon Kass, *Life, Liberty and the Defense of Dignity: The Challenge for Bioethics*, Encounter Broadside Series (New York: Encounter Books, 2002).

<sup>92</sup> Savulescu, "Procreative Beneficence".

<sup>93</sup> Nick Bostrom, "In Defense of Posthuman Dignity", *Bioethics* 19, núm. 3 (junio de 2005): 202–14, <https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2005.00437.x>.

El principio de justicia, originado en la teoría de la equidad de Rawls, adquiere un alcance biotecnológico al considerar la distribución de oportunidades genéticas.<sup>94</sup> La biotecnología introduce una nueva forma de desigualdad vinculada al acceso a terapias y a la capacidad de modificación genética.<sup>95</sup> En este escenario, la equidad sanitaria requiere políticas que compensen las desigualdades biológicas generadas socialmente.<sup>96</sup> Además, la justicia intergeneracional impone la necesidad de incorporar mecanismos de compensación temporal que equilibren los efectos futuros de la innovación genética.<sup>97</sup> La justicia bioética, por tanto, se redefine como redistribución genética de oportunidades vitales, en la que la igualdad implica tanto acceso material como participación deliberativa en las decisiones sobre la herencia común.

Las limitaciones estructurales del modelo principialista se evidencian en su dependencia del consentimiento informado, que presupone sujetos existentes y autónomos. La insuficiencia de este marco ante individuos aún no nacidos obliga a pensar la legitimidad moral en términos institucionales. La fiabilidad ética de la ciencia se sostiene entonces en estructuras colectivas de confianza más que en acuerdos individuales.<sup>98</sup> De modo complementario, la gobernanza genética demanda consenso social informado, sustentado en deliberación pública y transparencia institucional.<sup>99</sup> La ética deja de ser un contrato bilateral y se convierte en compromiso cooperativo de alcance comunitario.

El desplazamiento del sujeto ético hacia una colectividad biológica futura redefine la noción de responsabilidad. La expansión del poder técnico amplía la obligación moral más allá del presente,<sup>100</sup> al tiempo que los riesgos se distribuyen globalmente, afectando a comunidades sin capacidad de decisión sobre los procesos que los generan.<sup>101</sup> La comunidad moral, por consiguiente, debe incluir a los seres aún no existentes y a las formas de vida impactadas indirectamente por la innovación.<sup>102</sup> La ética de la edición germinal se convierte así en cuidado anticipatorio hacia una humanidad en formación.

<sup>94</sup> Rose, *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*.

<sup>95</sup> Petersen, *The Politics of Bioethics*.

<sup>96</sup> Norman Daniels, *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*, 1a ed. (Cambridge University Press, 2007), <https://doi.org/10.1017/CBO9780511809514>.

<sup>97</sup> Allen E. Buchanan, *Beyond Humanity?: The Ethics of Biomedical Enhancement*, Uehiro Series in Practical Ethics (Oxford: Oxford University Press, 2011).

<sup>98</sup> Onora O'Neill, *Autonomy and Trust in Bioethics*, Gifford Lectures (Cambridge: Cambridge University Press, 2002).

<sup>99</sup> Baylis, *Altered Inheritance*.

<sup>100</sup> Jonas, *The Imperative of Responsibility: In Search of an Ethics for the Technological Age*.

<sup>101</sup> Beck, *Risk Society: Towards a New Modernity*, vol. 17.

<sup>102</sup> Singer, *Practical Ethics*.

La exigencia de una ética global sintetiza la transformación del paradigma. La bioética concebida como puente entre conocimiento y supervivencia reclama orientar la biotecnología hacia la preservación de la biosfera y la equidad planetaria.<sup>103</sup> La convergencia entre biotecnología y derechos humanos ofrece un marco para institucionalizar esa orientación universal.<sup>104</sup> La desigualdad en el acceso a la innovación, sin embargo, demanda una ética transnacional que articule justicia científica y solidaridad biotecnológica.<sup>105</sup> Dado que la ciencia evoluciona a ritmos que desbordan la capacidad normativa, la gobernanza debe basarse en principios adaptativos que permitan revisar sus fundamentos sin perder densidad moral.<sup>106</sup>

El estudio crítico del principialismo bioético frente a la edición genética muestra que su estructura, aunque históricamente eficaz, resulta limitada ante los dilemas intergeneracionales y planetarios que introducen las nuevas formas de poder tecnocientífico. Tal constatación abre el camino hacia la formulación de una bioética de segunda generación, orientada a integrar responsabilidad colectiva, justicia global y sostenibilidad moral como ejes rectores de una ética capaz de acompañar la innovación sin sacrificar la dignidad y la continuidad de la vida.

### **Hacia una bioética de segunda generación**

El avance de la edición genética plantea una transformación profunda en la arquitectura moral que ha sostenido la reflexión bioética durante las últimas décadas. Las tecnologías de intervención sobre la línea germinal sitúan la acción humana en un umbral inédito, donde el poder de modificar la herencia exige reformular la relación entre conocimiento, responsabilidad y justicia. El marco principialista, concebido para contextos clínicos centrados en el individuo, resulta insuficiente ante los desafíos intergeneracionales y planetarios que introduce la biotecnología contemporánea. Por ello, la discusión ética requiere una reconstrucción teórica orientada a una bioética de segunda generación, basada en la interdependencia ontológica entre lo humano y lo biotecnológico, y en la responsabilidad colectiva como principio regulativo.

<sup>103</sup> Van Rensselaer Potter, *Bioethics: Bridge to the Future*, Prentice-Hall Biological Science Series (Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall, 1971).

<sup>104</sup> Henk ten Have, *Global Bioethics: An Introduction* (London: Routledge, 2016).

<sup>105</sup> Benatar, Daar, y Singer, "Global health ethics".

<sup>106</sup> Barbara Cosens et al., "Governing Complexity: Integrating Science, Governance, and Law to Manage Accelerating Change in the Globalized Commons", *Proceedings of the National Academy of Sciences* 118, núm. 36 (septiembre de 2021): e2102798118, <https://doi.org/10.1073/pnas.2102798118>.

El antropocentrismo moral, legado del racionalismo ilustrado, ha configurado históricamente la centralidad del sujeto autónomo como medida de la acción ética.<sup>107</sup> Sin embargo, la emergencia de perspectivas posthumanistas y ecológicas ha cuestionado esa supremacía, al concebir la vida como entramado de co-constitución entre organismos, tecnologías y ecosistemas.<sup>108</sup> El Antropoceno, entendido como era de impacto humano planetario, disuelve la distinción entre naturaleza y cultura, revelando que toda decisión técnica comporta efectos globales.<sup>109</sup> A pesar de ello, la necesidad de preservar la humanidad como horizonte moral persiste, como sugiere la propuesta de un humanismo responsable que articule la interdependencia ecológica sin diluir la singularidad ética de lo humano.<sup>110</sup> La bioética contemporánea se redefine así como una ecología moral de corresponsabilidad, en la que la vida adquiere sentido a partir de su relacionalidad planetaria y no de su dominio técnico.

El principio de responsabilidad intergeneracional constituye el eje normativo de esta ética ampliada. Se ha propuesto que la obligación moral no se limita al presente, sino que debe garantizar la continuidad vital en condiciones de dignidad.<sup>111</sup> La expansión de los riesgos tecnocientíficos convierte la moral del ahora en una ética del futuro, donde los efectos de la acción se extienden más allá de las fronteras temporales y territoriales.<sup>112</sup> Aun cuando la manipulación germinal pueda amenazar la autonomía futura, ello no exime la obligación de asegurar la viabilidad moral de la especie.<sup>113</sup> En tal sentido, la responsabilidad se institucionaliza mediante estructuras colectivas que incorporan la deliberación intergeneracional como mecanismo de prudencia política.<sup>114</sup> La responsabilidad se convierte, por tanto, en forma distributiva del tiempo moral, donde cada generación asume el deber de preservar las condiciones de posibilidad de la vida.

La ética de la incertidumbre introduce una dimensión epistémica que reconoce la falibilidad estructural del conocimiento científico.<sup>115</sup> En contextos donde los valores son disputados y la información incompleta, la ciencia adquiere un carácter postnormal, lo que implica ampliar la participación social en la toma de decisiones.<sup>116</sup> De ese modo, la prudencia

<sup>107</sup> Immanuel Kant, *Groundwork of the Metaphysics of Morals*, ed. y trad. Mary J. Gregor y Jens Timmermann, Cambridge Texts in the History of Philosophy (Cambridge: Cambridge University Press, 2012).

<sup>108</sup> Braidotti, *The Posthuman*.

<sup>109</sup> Latour, *Facing Gaia: Eight Lectures on the New Climatic Regime*.

<sup>110</sup> Jonas, *The Imperative of Responsibility: In Search of an Ethics for the Technological Age*.

<sup>111</sup> Jonas.

<sup>112</sup> Beck, *Risk Society: Towards a New Modernity*, vol. 17.

<sup>113</sup> Habermas, *The Future of Human Nature*.

<sup>114</sup> Baylis, *Altered Inheritance*.

<sup>115</sup> Potter, *Bioethics: Bridge to the Future*.

<sup>116</sup> Funtowicz y Ravetz, "Science for the Post-Normal Age".

deja de ser sinónimo de inacción y se convierte en principio de innovación reflexiva guiada por responsabilidad cognitiva.<sup>117</sup> La gestión del riesgo reemplaza la ilusión de control, dando lugar a una gobernanza anticipatoria que entiende la incertidumbre no como amenaza, sino como espacio de aprendizaje colectivo.<sup>118</sup> El principio de precaución, formulado en la Declaración de Río, consolida este enfoque al exigir acción preventiva frente a posibles daños graves incluso en ausencia de certeza.<sup>119</sup> La ética científica se redefine así como atención constante a las consecuencias imprevistas de la intervención humana.

La traducción normativa de estos fundamentos requiere una estructura institucional capaz de articular prudencia, deliberación y equidad. La responsabilidad intergeneracional demanda instrumentos que evalúen los efectos de las innovaciones biotecnológicas a largo plazo.<sup>120</sup> Las propuestas de evaluación transgeneracional de impacto genético y social permiten incorporar horizontes de tiempo extendido en la regulación científica.<sup>121</sup> Los observatorios internacionales con mecanismos de revisión adaptativa y cláusulas de reversibilidad fortalecen la capacidad de control ético.<sup>122</sup> Además, las moratorias experimentales condicionadas, basadas en evaluación periódica, institucionalizan la prudencia como método de gobernanza flexible.<sup>123</sup> En consecuencia, la previsión deja de ser virtud teórica para convertirse en práctica política de responsabilidad colectiva.

La precaución epistémica se operacionaliza mediante una gobernanza científica inclusiva. El paradigma de la ciencia postnormal sostiene que la calidad del conocimiento depende de su apertura deliberativa.<sup>124</sup> La revisión pública de riesgos y la transparencia en la comunicación de datos constituyen componentes esenciales de la confianza institucional.<sup>125</sup> Asimismo, la trazabilidad ética mediante comités interdisciplinarios y modelos predictivos integradores permite vincular la evaluación científica con la deliberación moral.<sup>126</sup> La

<sup>117</sup> Andrew Stirling, "Risk, Precaution and Science: Towards a More Constructive Policy Debate: Talking Point on the Precautionary Principle", *EMBO Reports* 8, núm. 4 (abril de 2007): 309–15, <https://doi.org/10.1038/sj.embor.7400953>.

<sup>118</sup> Ulrich Beck, *World Risk Society* (Cambridge: Wiley, 1999).

<sup>119</sup> United Nations, "United Nations Conference on Environment and Development", Rio de Janeiro, 1992, <https://www.un.org/en/conferences/environment/rio1992>.

<sup>120</sup> Beck, *Risk Society: Towards a New Modernity*, vol. 17; Jonas, *The Imperative of Responsibility: In Search of an Ethics for the Technological Age*.

<sup>121</sup> Axel Gosseries, "On Future Generations' Future Rights\*", *Journal of Political Philosophy* 16, núm. 4 (diciembre de 2008): 446–74, <https://doi.org/10.1111/j.1467-9760.2008.00323.x>.

<sup>122</sup> Benatar, Daar, y Singer, "Global health ethics".

<sup>123</sup> Baylis, *Altered Inheritance*.

<sup>124</sup> Funtowicz y Ravetz, "Science for the Post-Normal Age".

<sup>125</sup> Stirling, "Risk, Precaution and Science".

<sup>126</sup> Heather E. Douglas, *Science, Policy, and the Value-Free Ideal* (Pittsburgh: University of Pittsburgh Press, 2009); Resnik, "Ethical Issues in Field Trials of Genetically Modified Disease-Resistant Mosquitoes".



cooperación entre ciencia, ética y política transforma la regulación en un proceso dinámico de aprendizaje social, en el que la autoridad epistémica se legitima por su reflexividad y no por su cierre técnico.

La solidaridad genómica emerge como principio corrector de las desigualdades biotecnológicas. Inspirada en la justicia global y en la ética de la corresponsabilidad,<sup>127</sup> esta noción exige que los beneficios de la edición genética se distribuyan de manera equitativa. La equidad sanitaria implica reducir las asimetrías estructurales que condicionan el acceso a terapias avanzadas.<sup>128</sup> La creación de fondos internacionales para redistribuir recursos biotecnológicos contribuye a evitar la consolidación de jerarquías genéticas entre Norte y Sur.<sup>129</sup> Sin mecanismos solidarios, la biomedicina corre el riesgo de reproducir un “clasismo genético” en el que la diferencia biológica se traduzca en desigualdad moral.<sup>130</sup> La justicia genética requiere, por tanto, una economía ética de la vida que asegure la equidad material del progreso científico.

La noción de dignidad humana prospectiva define el límite prudencial del poder técnico. Concebida como principio regulativo que impide la instrumentalización de la vida,<sup>131</sup> la dignidad orienta la intervención hacia la preservación de la autonomía y la identidad futura. La prohibición de modificaciones no terapéuticas responde a la necesidad de evitar la conversión de la biología en objeto de diseño.<sup>132</sup> Los derechos prospectivos del nasciturus constituyen una extensión del principio de justicia hacia sujetos aún inexistentes.<sup>133</sup> La evaluación ética debe considerar, en consecuencia, los impactos sobre la libertad de las generaciones venideras y la integridad de la herencia común.<sup>134</sup> La dignidad se configura así como límite moral interno de la biotecnología, que orienta la innovación sin anularla.

La articulación del nuevo paradigma con otras tradiciones éticas refuerza su coherencia. Su estructura racional mantiene continuidad con el principialismo,<sup>135</sup> aunque amplía su horizonte hacia una comunidad moral intergeneracional. Comparte con la ética del cuidado la centralidad de la relacionalidad, pero incorpora una dimensión ontológica que abarca tanto lo

<sup>127</sup> Paul Ricoeur, *Oneself as Another*, Gifford Lectures (Chicago: University of Chicago Press, 1992); Thomas W. Pogge, *World Poverty and Human Rights* (Cambridge: Polity, 2008).

<sup>128</sup> Daniels, *Just Health*.

<sup>129</sup> Benatar, Daar, y Singer, “Global health ethics”.

<sup>130</sup> Rose, *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*.

<sup>131</sup> UNESCO, “Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights”, 1997, <https://www.unesco.org/en/legal-affairs/universal-declaration-human-genome-and-human-rights>.

<sup>132</sup> Habermas, *The Future of Human Nature*.

<sup>133</sup> Baylis, *Altered Inheritance*.

<sup>134</sup> Jonas, *The Imperative of Responsibility: In Search of an Ethics for the Technological Age*.

<sup>135</sup> Beauchamp y Childress, *Principles of biomedical ethics*.

humano como lo no humano.<sup>136</sup> Su convergencia con la ética ambiental radica en la preocupación común por la biosfera, aunque la aborda desde la mediación tecnocientífica.<sup>137</sup> La bioética posthumana sintetiza esta apertura, al vincular cuidado relacional y responsabilidad epistémica dentro de un mismo marco de coherencia teórica.<sup>138</sup> La bioética de segunda generación se presenta así como un sistema integrador que combina pluralismo y consistencia conceptual.

El diálogo con la biopolítica permite comprender el alcance político de la propuesta. El poder moderno, al administrar la vida mediante técnicas de regulación, convierte la biología en campo de gobierno.<sup>139</sup> La lógica inmunitaria del control puede derivar en exclusión bajo el pretexto de protección.<sup>140</sup> En respuesta, los derechos humanos se reinterpretan como salvaguardas de la integridad genómica global.<sup>141</sup> La biopolítica contemporánea, centrada en el poder molecular, requiere un marco ético que reoriente la gestión de la vida hacia la equidad y la dignidad.<sup>142</sup> La bioética de segunda generación no se opone a la biopolítica, sino que la transforma en biogobernanza justa, donde la regulación del cuerpo colectivo se funda en principios de reciprocidad.

La consistencia del modelo depende de su capacidad de implementación práctica. La ética no puede permanecer en el nivel declarativo, sino que debe integrarse en las metodologías de investigación mediante protocolos verificables.<sup>143</sup> La inseparabilidad entre valores epistémicos y valores morales demanda una ética de la evidencia, donde la credibilidad científica se mida por su compromiso con el bien común.<sup>144</sup> El equilibrio reflexivo, propuesto como mecanismo de revisión continua, permite ajustar los principios según los cambios del entorno tecnológico sin perder densidad moral.<sup>145</sup> La bioética de segunda generación mantiene así un equilibrio entre universalidad normativa y adaptabilidad contextual.

<sup>136</sup> Gilligan, *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*.

<sup>137</sup> Aldo Leopold, *A Sand County Almanac: With Other Essays on Conservation from Round River*, 2nd ed., Galaxy Books (Oxford: Oxford University Press, 1968); Arne Naess, "The Shallow and the Deep, Long-range Ecology Movement. A Summary\*", *Inquiry* 16, núms. 1-4 (enero de 1973): 95-100, <https://doi.org/10.1080/00201747308601682>.

<sup>138</sup> Braidotti, *The Posthuman*.

<sup>139</sup> Michel Foucault, *The History of Sexuality: An Introduction*, vol. 1 (New York: Pantheon Books, 1978).

<sup>140</sup> Esposito, *Bíos: Biopolitics and Philosophy*.

<sup>141</sup> ten Have, *Global Bioethics: An Introduction*.

<sup>142</sup> Rose, *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*.

<sup>143</sup> Resnik, "Ethical Issues in Field Trials of Genetically Modified Disease-Resistant Mosquitoes".

<sup>144</sup> Douglas, *Science, Policy, and the Value-Free Ideal*.

<sup>145</sup> Rhodes, "Bioethics".

La institucionalización de esta racionalidad requiere estructuras de gobernanza flexibles y deliberativas. Los organismos internacionales dedicados a la ética biomédica deben evolucionar hacia espacios de revisión continua que integren evaluación prospectiva y transdisciplinaria.<sup>146</sup> La política científica debe incorporar la noción de innovación responsable, entendida como anticipación ética en el diseño tecnológico.<sup>147</sup> La responsabilidad anticipatoria implica ajustar las regulaciones a la velocidad del cambio científico sin frenar la creatividad.<sup>148</sup> La ética deja de ser correctiva para volverse orientadora, guiando la investigación desde su concepción.

La gobernanza científica, para sostener su legitimidad, debe operar como sistema de aprendizaje moral. La regulación revisable permite adecuar las normas sin perder coherencia,<sup>149</sup> mientras la adaptabilidad ética debe evitar el relativismo mediante criterios de responsabilidad verificable.<sup>150</sup> La ciencia se concibe, en consecuencia, como proceso de deliberación permanente, donde cada avance técnico exige una revisión proporcional de sus fundamentos morales. En tal perspectiva, la bioética de segunda generación no busca frenar la innovación, sino acompañarla críticamente, asegurando que el progreso científico mantenga su orientación hacia la justicia, la prudencia y la preservación de la vida en todas sus formas.

Así, la bioética de segunda generación representa un desplazamiento estructural desde la autonomía individual hacia la responsabilidad colectiva, desde la certeza racional hacia la prudencia epistémica y desde la ética médica hacia la gobernanza planetaria. El paradigma propuesto inaugura una ética del límite capaz de sostener la continuidad de la vida en un entorno tecnificado, configurando el fundamento teórico de una futura normatividad evolutiva orientada a la justicia, la sostenibilidad y la dignidad de lo viviente.

<sup>146</sup> ten Have, *Global Bioethics: An Introduction*.

<sup>147</sup> Richard Owen, Phil Macnaghten, y Jack Stilgoe, "Responsible Research and Innovation: From Science in Society to Science for Society, with Society", *Science and Public Policy* 39, núm. 6 (diciembre de 2012): 751-60, <https://doi.org/10.1093/scipol/scs093>.

<sup>148</sup> Jack Stilgoe, *Experiment Earth: Responsible Innovation in Geoengineering*, The Earthscan Science in Society Series (London: Routledge, 2015).

<sup>149</sup> Jasanoff, *The Ethics of Invention: Technology and the Human Future*.

<sup>150</sup> Cosens et al., "Governing Complexity".

## Conclusiones

La humanidad se encuentra en un punto de inflexión en su relación con la vida, en el que la capacidad de intervenir sobre la herencia biológica redefine de manera simultánea el alcance del conocimiento y los límites de la responsabilidad moral. La ciencia ha dejado de limitarse a la observación y comprensión de los procesos vitales para erigirse en agente de transformación ontológica, capaz de rediseñar los mecanismos de continuidad de la especie. Tal mutación epistemológica implica una reconfiguración profunda del estatuto moral de la técnica, que deja de operar como instrumento de mediación para convertirse en principio de creación. La cuestión central reside en establecer bajo qué condiciones puede legitimarse un poder que incide directamente en la estructura misma de la humanidad, lo cual exige una ética que trascienda los marcos individualistas y clínicos del principialismo clásico y articule una racionalidad orientada a la sostenibilidad de la vida en su dimensión intergeneracional y planetaria.

La biotecnología contemporánea se desarrolla en un espacio de convergencia entre conocimiento, poder y moralidad, donde la incertidumbre epistémica se traduce en desafío ético y la intervención técnica se convierte en ejercicio político sobre el cuerpo colectivo de la especie. En ese contexto, la bioética no puede restringirse a la prescripción de normas de prudencia individual, sino que debe estructurarse como un sistema de gobernanza anticipatoria capaz de integrar deliberación, equidad y responsabilidad global. La formulación de una bioética de segunda generación responde a esa necesidad, al concebir la responsabilidad no como una restricción, sino como una forma distributiva del tiempo moral, mediante la cual cada generación asume el deber de preservar las condiciones de posibilidad de la vida futura. La ética se redefine así como práctica reflexiva de cohabitación entre humanidad y técnica, en la que la deliberación sustituye a la certeza y la prudencia reemplaza al control.

El análisis permite reconocer tres desplazamientos estructurales: del antropocentrismo hacia una ontología relacional de la vida, de la autonomía individual hacia la corresponsabilidad intergeneracional y de la moral normativa hacia una ética de la incertidumbre. Dichos ejes reconfiguran el horizonte de la bioética como ecología moral en la que la dignidad deja de entenderse como propiedad del sujeto para concebirse como cualidad relacional del entramado vital. La responsabilidad se institucionaliza a través de dispositivos de evaluación transgeneracional, observatorios internacionales y mecanismos de reversibilidad experimental que traducen la prudencia filosófica en estructura normativa. La justicia, en su dimensión genética, se proyecta como solidaridad distributiva entre Norte y Sur, articulando la

redistribución material del biocapital con la democratización del conocimiento científico. En consecuencia, la bioética de segunda generación no solo redefine la moral de la biotecnología, sino también las condiciones políticas de su legitimidad.

El marco propuesto conlleva implicaciones directas para la arquitectura institucional de la ciencia. La ética deja de funcionar como instancia *ex post* de validación para asumir el papel de principio operativo que acompaña la producción del conocimiento. La gobernanza anticipatoria requiere transparencia en la comunicación científica, trazabilidad ética en los procedimientos y deliberación pública como mecanismo de legitimación social. La ciencia postnormal, caracterizada por su complejidad y su exposición al riesgo global, demanda un marco de cooperación interdisciplinaria en el que el error no se interprete como desviación, sino como oportunidad de aprendizaje moral. En ese sentido, la investigación se redefine como práctica reflexiva orientada a la preservación de la confianza pública, consolidando un modelo de innovación responsable sustentado en reciprocidad epistémica y justicia cognitiva.

El desarrollo de futuras investigaciones deberá profundizar en tres líneas complementarias: la formalización de indicadores éticos que permitan medir la sostenibilidad moral de la innovación biomédica, la comparación entre marcos normativos internacionales que incorporen la dimensión temporal de la responsabilidad y la elaboración de metodologías de deliberación pública basadas en la participación inclusiva. Los ámbitos de estudio mencionados no solo reforzarían la viabilidad práctica del paradigma, sino que también favorecerían la articulación entre la reflexión bioética y los desafíos ecológicos y tecnológicos del siglo XXI, generando un espacio de convergencia entre la filosofía moral, el derecho internacional y la política científica.

La bioética de segunda generación inaugura una concepción renovada de humanidad fundada en la conciencia de su vulnerabilidad creadora. La técnica, lejos de oponerse a la vida, se convierte en medio de su autointerpretación, aunque toda capacidad de creación conlleva también una obligación de contención. La ética del porvenir no residirá en la prohibición absoluta ni en la permisividad ilimitada, sino en la deliberación prudente que mantenga abierta la posibilidad de lo humano. En esa tensión entre poder y límite, entre invención y cuidado, se configura el núcleo de una nueva racionalidad moral capaz de sostener la continuidad de la vida sin disolver su sentido.

## Bibliografía

- Andorno, Roberto. "The Right Not to Know: An Autonomy Based Approach". *Journal of Medical Ethics* 30, núm. 5 (octubre de 2004): 435-39. <https://doi.org/10.1136/jme.2002.001578>.
- Annas, George J. "Genome Editing 2020: Ethics and Human Rights in Germline Editing in Humans and Gene Drives in Mosquitoes". *American Journal of Law & Medicine* 46, núms. 2-3 (mayo de 2020): 143-65. <https://doi.org/10.1177/0098858820933492>.
- Baylis, Françoise. *Altered Inheritance: CRISPR and the Ethics of Human Genome Editing*. Cambridge (Mass.): Harvard University Press, 2019.
- Beauchamp, Tom L., y James F. Childress. *Principles of biomedical ethics*. 8a ed. New York: Oxford University Press, 2019.
- Beck, Ulrich. *Risk Society: Towards a New Modernity*. Vol. 17. Theory, Culture & Society. London: SAGE, 1992.
- Beck, Ulrich. *World Risk Society*. Cambridge: Wiley, 1999.
- Benatar, Solomon, Abdallah S. Daar, y Peter A. Singer. "Global health ethics: the rationale for mutual caring". En *Global Health and Global Health Ethics*, 1a ed., editado por Solomon Benatar y Gillian Brock, 129-40. Cambridge University Press, 2011. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511984792.012>.
- Boldt, Joachim, y Elisa Orru. "Towards a Unified List of Ethical Principles for Emerging Technologies. An Analysis of Four European Reports on Molecular Biotechnology and Artificial Intelligence". *Sustainable Futures* 4 (2022): 100086. <https://doi.org/10.1016/j.sfr.2022.100086>.
- Bostrom, Nick. "In Defense of Posthuman Dignity". *Bioethics* 19, núm. 3 (junio de 2005): 202-14. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2005.00437.x>.
- Braidotti, Rosi. *The Posthuman*. Cambridge: John Wiley & Sons, 2013.
- Brent, Robert J. "Cost-Benefit Analysis versus Cost-Effectiveness Analysis from a Societal Perspective in Healthcare". *International Journal of Environmental Research and Public Health* 20, núm. 5 (marzo de 2023): 4637. <https://doi.org/10.3390/ijerph20054637>.
- Buchanan, Allen E. *Beyond Humanity?: The Ethics of Biomedical Enhancement*. Uehiro Series in Practical Ethics. Oxford: Oxford University Press, 2011.
- Chadwick, Ruth. "Gene Editing: An Ethical Disruptor?" *Bioethics* 33, núm. 1 (enero de 2019): 3-3. <https://doi.org/10.1111/bioe.12563>.



- Clouser, K. Danner, y Bernard Gert. "A Critique of Principlism". *Journal of Medicine and Philosophy* 15, núm. 2 (abril de 1990): 219-36. <https://doi.org/10.1093/jmp/15.2.219>.
- Cosens, Barbara, J. B. Ruhl, Niko Soininen, Lance Gunderson, Antti Belinskij, Thorsten Blenckner, Alejandro E. Camacho, et al. "Governing Complexity: Integrating Science, Governance, and Law to Manage Accelerating Change in the Globalized Commons". *Proceedings of the National Academy of Sciences* 118, núm. 36 (septiembre de 2021): e2102798118. <https://doi.org/10.1073/pnas.2102798118>.
- Council of Europe. "Convention on Human Rights and Biomedicine". 1999. <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list?module=treaty-detail&treatynum=164>.
- Daniels, Norman. *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*. 1a ed. Cambridge University Press, 2007. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511809514>.
- Doudna, Jennifer A. "The Promise and Challenge of Therapeutic Genome Editing". *Nature* 578, núm. 7794 (febrero de 2020): 229-36. <https://doi.org/10.1038/s41586-020-1978-5>.
- Doudna, Jennifer A., y Emmanuelle Charpentier. "The New Frontier of Genome Engineering with CRISPR-Cas9". *Science* 346, núm. 6213 (noviembre de 2014): 1258096. <https://doi.org/10.1126/science.1258096>.
- Douglas, Heather E. *Science, Policy, and the Value-Free Ideal*. Pittsburgh: University of Pittsburgh Press, 2009.
- Douglas, Mary. *Risk and Blame: Essays in Cultural Theory*. Vol. 12. Collected Works. London: Routledge, 1994.
- Engelhardt, Hugo Tristram. *The Foundations of Bioethics*. New York: Oxford University Press, 1996.
- Esposito, Roberto. *Bíos: Biopolitics and Philosophy*. Editado y traducido por Timothy C. Campbell. Posthumanities Series. Minneapolis: University of Minnesota Press, 2008.
- Finnis, John. *Fundamentals of Ethics*. Washington, DC: Georgetown University Press, 1983.
- Foucault, Michel. *The History of Sexuality: An Introduction*. Vol. 1. New York: Pantheon Books, 1978.
- Fukuyama, Francis. *Our Posthuman Future: Consequences of the Biotechnology Revolution*. London: Profile, 2002.
- Funtowicz, Silvio O., y Jerome R. Ravetz. "Science for the Post-Normal Age". *Futures* 25, núm. 7 (septiembre de 1993): 739-55. [https://doi.org/10.1016/0016-3287\(93\)90022-L](https://doi.org/10.1016/0016-3287(93)90022-L).

- Gilligan, Carol. *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*. 2nd ed. Cambridge, MA: Harvard University Press, 1982.
- Gillon, Raanan Evelyn Zvi. "Medical Ethics: Four Principles plus Attention to Scope". *BMJ* 309, núm. 6948 (julio de 1994): 184-184. <https://doi.org/10.1136/bmj.309.6948.184>.
- Gosseries, Axel. "On Future Generations' Future Rights\*". *Journal of Political Philosophy* 16, núm. 4 (diciembre de 2008): 446-74. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9760.2008.00323.x>.
- Greely, Henry T. "CRISPR'd Babies: Human Germline Genome Editing in the 'He Jiankui Affair'\*". *Journal of Law and the Biosciences* 6, núm. 1 (octubre de 2019): 111-83. <https://doi.org/10.1093/jlb/lasz010>.
- Griffiths, Paul E. "Genetic Information: A Metaphor In Search of a Theory". *Philosophy of Science* 68, núm. 3 (septiembre de 2001): 394-412. <https://doi.org/10.1086/392891>.
- Habermas, Jürgen. *The Future of Human Nature*. Cambridge: Polity, 2003.
- Haraway, Donna J. *Staying with the Trouble: Making Kin in the Chthulucene*. Experimental Futures. Durham, NC: Duke University Press, 2016.
- Have, Henk ten. *Global Bioethics: An Introduction*. London: Routledge, 2016.
- Heyer, Wolf-Dietrich, Kirk T. Ehmsen, y Jie Liu. "Regulation of Homologous Recombination in Eukaryotes". *Annual Review of Genetics* 44, núm. 1 (diciembre de 2010): 113-39. <https://doi.org/10.1146/annurev-genet-051710-150955>.
- Hofmann, Bjørn. "Limits to Human Enhancement: Nature, Disease, Therapy or Betterment?" *BMC Medical Ethics* 18, núm. 1 (diciembre de 2017): 56. <https://doi.org/10.1186/s12910-017-0215-8>.
- Hsu, Patrick D., Eric S. Lander, y Feng Zhang. "Development and Applications of CRISPR-Cas9 for Genome Engineering". *Cell* 157, núm. 6 (junio de 2014): 1262-78. <https://doi.org/10.1016/j.cell.2014.05.010>.
- Hurlbut, J. Benjamin. "Limits of Responsibility: *Genome Editing, Asilomar, and the Politics of Deliberation*". *Hastings Center Report* 45, núm. 5 (septiembre de 2015): 11-14. <https://doi.org/10.1002/hast.484>.
- Jasanoff, Sheila. *The Ethics of Invention: Technology and the Human Future*. New York: W. W. Norton & Company, 2016.
- Jasin, Maria, y James E. Haber. "The Democratization of Gene Editing: Insights from Site-Specific Cleavage and Double-Strand Break Repair". *DNA Repair* 44 (agosto de 2016): 6-16. <https://doi.org/10.1016/j.dnarep.2016.05.001>.

- Jeffrey, Allison, y Holly Thorpe. "Relational Ethics of Care in Pandemic Research: Vulnerabilities, Intimacies, and Becoming Together-Apart". *Qualitative Inquiry* 30, núm. 1 (enero de 2024): 101-13. <https://doi.org/10.1177/10778004231163497>.
- Jinek, Martin, Krzysztof Chylinski, Ines Fonfara, Michael Hauer, Jennifer A. Doudna, y Emmanuelle Charpentier. "A Programmable Dual-RNA-Guided DNA Endonuclease in Adaptive Bacterial Immunity". *Science* 337, núm. 6096 (agosto de 2012): 816-21. <https://doi.org/10.1126/science.1225829>.
- Jonas, Hans. *The Imperative of Responsibility: In Search of an Ethics for the Technological Age*. Traducido por Hans Jonas. Chicago: University of Chicago Press, 1984.
- Jonsen, Albert R. *The Birth of Bioethics*. Oxford: Oxford University Press, 1998.
- Jonsen, Albert R., y Stephen Toulmin. *The Abuse of Casuistry: A History of Moral Reasoning*. Berkeley: University of California Press, 1988.
- Kant, Immanuel. *Groundwork of the Metaphysics of Morals*. Editado y traducido por Mary J. Gregor y Jens Timmermann. Cambridge Texts in the History of Philosophy. Cambridge: Cambridge University Press, 2012.
- Kass, Leon. *Life, Liberty and the Defense of Dignity: The Challenge for Bioethics*. Encounter Broadseries Series. New York: Encounter Books, 2002.
- Keller, Evelyn Fox. *The Century of the Gene*. Cambridge, MA: Harvard University Press, 2000.
- Keller, Evelyn Fox. *The Mirage of a Space between Nature and Nurture*. Durham, NC: Duke University Press, 2010.
- Kourany, Janet A. *Philosophy of Science after Feminism*. Studies in Feminist Philosophy. Oxford: Oxford University Press, 2010.
- Latour, Bruno. *Facing Gaia: Eight Lectures on the New Climatic Regime*. Traducido por Catherine Porter. Cambridge: Polity Press, 2017.
- Leopold, Aldo. *A Sand County Almanac: With Other Essays on Conservation from Round River*. 2nd ed. Galaxy Books. Oxford: Oxford University Press, 1968.
- Lieber, Michael R. "The Mechanism of Double-Strand DNA Break Repair by the Nonhomologous DNA End-Joining Pathway". *Annual Review of Biochemistry* 79, núm. 1 (junio de 2010): 181-211. <https://doi.org/10.1146/annurev.biochem.052308.093131>.
- Lindahl, Tomas. "Instability and Decay of the Primary Structure of DNA". *Nature* 362, núm. 6422 (abril de 1993): 709-15. <https://doi.org/10.1038/362709a0>.
- Liu, X. Shawn, Hao Wu, Xiong Ji, Yonatan Stelzer, Xuebing Wu, Szymon Czauderna, Jian Shu, Daniel Dadon, Richard A. Young, y Rudolf Jaenisch. "Editing DNA Methylation in the

- Mammalian Genome”. *Cell* 167, núm. 1 (septiembre de 2016): 233-247.e17. <https://doi.org/10.1016/j.cell.2016.08.056>.
- López, Guillem, y José Luis Pinto. “QALY Maximization and the Social Optimum”. *Revista Hacienda Pública Española* 242, núm. 3 (septiembre de 2022): 111-27. <https://doi.org/10.7866/HPE-RPE.22.3.5>.
- Mojica, Francisco, César Díez-Villaseñor, Jesús García-Martínez y Cristóbal Almendros. “Short Motif Sequences Determine the Targets of the Prokaryotic CRISPR Defence System”. *Microbiology* 155, núm. 3 (marzo de 2009): 733-40. <https://doi.org/10.1099/mic.0.023960-0>.
- Naess, Arne. “The Shallow and the Deep, Long-range Ecology Movement. A Summary\*”. *Inquiry* 16, núms. 1-4 (enero de 1973): 95-100. <https://doi.org/10.1080/00201747308601682>.
- Nuffield Council on Bioethics. *Genome Editing and Human Reproduction: Social and Ethical Issues*. London: Nuffield Council on Bioethics, 2018. <https://www.nuffieldbioethics.org/publication/genome-editing-and-human-reproduction-social-and-ethical-issues/>.
- O’Neill, Onora. *Autonomy and Trust in Bioethics*. Gifford Lectures. Cambridge: Cambridge University Press, 2002.
- Owen, Richard, Phil Macnaghten y Jack Stilgoe. “Responsible Research and Innovation: From Science in Society to Science for Society, with Society”. *Science and Public Policy* 39, núm. 6 (diciembre de 2012): 751-60. <https://doi.org/10.1093/scipol/scs093>.
- Petersen, Alan. *The Politics of Bioethics*. Routledge Studies in Science, Technology and Society. London: Routledge, 2011.
- Pogge, Thomas W. *World Poverty and Human Rights*. Cambridge: Polity, 2008.
- Potter, Van Rensselaer. *Bioethics: Bridge to the Future*. Prentice-Hall Biological Science Series. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall, 1971.
- Resnik, David B. “Ethical Issues in Field Trials of Genetically Modified Disease-Resistant Mosquitoes”. *Developing World Bioethics* 14, núm. 1 (abril de 2014): 37-46. <https://doi.org/10.1111/dewb.12011>.
- Rhodes, Rosamond. “Bioethics: Looking Forward and Looking Back”. *The American Journal of Bioethics* 13, núm. 1 (enero de 2013): 13-16. <https://doi.org/10.1080/15265161.2013.747318>.

- Ricoeur, Paul. *Oneself as Another*. Gifford Lectures. Chicago: University of Chicago Press, 1992.
- Rose, Nikolas. *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*. Princeton: Princeton University Press, 2007.
- Salama, Mahmoud, Vladimir Isachenko, Evgenia Isachenko, Gohar Rahimi, Peter Mallmann, Lynn M. Westphal, Marcia C. Inhorn y Pasquale Patrizio. “Cross Border Reproductive Care (CBRC): A Growing Global Phenomenon with Multidimensional Implications (a Systematic and Critical Review)”. *Journal of Assisted Reproduction and Genetics* 35, núm. 7 (julio de 2018): 1277-88. <https://doi.org/10.1007/s10815-018-1181-x>.
- Sancar, Aziz. “DNA Repair in Humans”. *Annual Review of Genetics* 29, núm. 1 (diciembre de 1995): 69-105. <https://doi.org/10.1146/annurev.ge.29.120195.000441>.
- Sandel, Michael J. *The Case Against Perfection: Ethics in the Age of Genetic Engineering*. Cambridge, MA: Harvard University Press, 2009.
- Santos, Boaventura de Sousa. *Epistemologies of the South: Justice Against Epistemicide*. London: Routledge, 2015.
- Savulescu, Julian. “Procreative Beneficence: Why We Should Select the Best Children”. *Bioethics* 15, núms. 5-6 (octubre de 2001): 413-26. <https://doi.org/10.1111/1467-8519.00251>.
- Singer, Peter. *Practical Ethics*. 3a ed. Cambridge University Press, 2011. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511975950>.
- Sloterdijk, Peter. *You Must Change Your Life*. Cambridge: Polity Press, 2014.
- Stilgoe, Jack. *Experiment Earth: Responsible Innovation in Geoengineering*. The Earthscan Science in Society Series. London: Routledge, 2015.
- Stirling, Andrew. “Risk, Precaution and Science: Towards a More Constructive Policy Debate: Talking Point on the Precautionary Principle”. *EMBO Reports* 8, núm. 4 (abril de 2007): 309-15. <https://doi.org/10.1038/sj.embor.7400953>.
- Sunder Rajan, Kaushik. *Biocapital: The Constitution of Postgenomic Life*. Durham, NC: Duke University Press, 2006.
- Torgersen, Helge, y Daniela Fuchs. “Technology Assessment as a Myth Buster: Deconstructing Myths around Emerging Technologies”. *Journal of Responsible Innovation* 4, núm. 2 (mayo de 2017): 118-37. <https://doi.org/10.1080/23299460.2017.1320157>.

- UNESCO. “Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights”. 1997.  
<https://www.unesco.org/en/legal-affairs/universal-declaration-human-genome-and-human-rights>.
- United Nations. “United Nations Conference on Environment and Development”. Rio de Janeiro, 1992. <https://www.un.org/en/conferences/environment/rio1992>.
- Weismann, August. *The Germ-plasm: A Theory of Heredity*. Traducido por William Newton Parker y Harriet Rönnfeldt. Contemporary Science Series. New York: Scribner’s, 1893.
- Wilkinson, Dominic. “The Charlie Gard Case, and the Ethics of Obstructing International Transfer of Seriously Ill Children”. *Pediatrics* 146, núm. Supplement\_1 (agosto de 2020): S54-59. <https://doi.org/10.1542/peds.2020-0818K>.
- Xue, Chaoyou, y Eric C. Greene. “DNA Repair Pathway Choices in CRISPR-Cas9-Mediated Genome Editing”. *Trends in Genetics* 37, núm. 7 (julio de 2021): 639-56. <https://doi.org/10.1016/j.tig.2021.02.008>.