

EL ARGUMENTO DEL RIESGO EN LA CLONACIÓN Y LA MODIFICACIÓN GENÉTICA EN LÍNEA GERMINAL

Eduardo RIVERA LÓPEZ*

SUMARIO: I. *Introducción.* II. *La clonación reproductiva, ¿es permisible jurídicamente?* III. *Objeciones a la reproducción humana modificada.* IV. *¿Es posible respetar los principios básicos de la investigación biomédica con seres humanos?* V. *Ponderar para incluir tanto los daños probables como los beneficios factibles de la permisión jurídica.* VI. *Bibliografía.*

I. INTRODUCCIÓN

Una de las contribuciones más importantes que Rodolfo Vázquez (en adelante RV) ha hecho y continúa haciendo a la filosofía práctica en México, y en toda nuestra región, es la de defender de manera consistente y persistente los ideales de una bioética racionalista, laica y liberal. Este propósito incluye trabajos metodológicos acerca de cómo argumentar en bioética, así como el tratamiento de muy diversos temas concretos, como el aborto, la eutanasia, la genética, los trasplantes y la clonación.¹ Quisiera en este trabajo honrar el compromiso de RV con los valores de la discusión racional dentro de una sociedad liberal igualitaria, mediante la discusión de uno de sus trabajos sobre bioética en el que toca un problema crucial para el futuro de una sociedad comprometida con el principio liberal según el cual nuestras acciones están permitidas siempre que no dañen a terceros (el famoso principio del daño de John Stuart Mill).

El tema al que me refiero, y que RV toca en varios de sus artículos, es la clonación reproductiva en seres humanos. En esos trabajos, el autor hace

* Universidad Torcuato Di Tella, Buenos Aires.

¹ Véanse los trabajos reunidos en Vázquez, Rodolfo, *Del aborto a la clonación. Principios de una bioética liberal*, México, Fondo de Cultura Económica, 2004.

una defensa liberal moderada de esta práctica.² Una de las posibles objeciones que contempla —en mi opinión la más promisoría— es que la clonación reproductiva, al ser todavía una técnica incipiente, podría representar un daño o un riesgo para el clonado.³ RV trata esta objeción intentando encontrar un equilibrio entre los beneficios que estas técnicas pueden representar para la humanidad y los riesgos que inevitablemente implican. Aboga entonces por la intensificación de la investigación con modelos animales y se inclina por una moratoria (hasta que la técnica sea suficientemente segura), más que por una prohibición absoluta.⁴

El argumento del riesgo es, en realidad, mucho más amplio y se aplica a otras cuestiones, además de la clonación. Mi interés es analizar dicho argumento en todas las técnicas que implican (o pueden implicar) modificaciones o manipulaciones genéticas en línea germinal, es decir que, de producirse, son heredadas por individuos potenciales. Esto incluye, además de la clonación reproductiva, cualquier modificación en línea germinal (tanto la terapia génica como el mejoramiento genético).⁵

Mi propósito en este trabajo es presentar la objeción del riesgo en su mejor versión, discutir la respuesta de RV y otros autores, como John Harris, y argumentar finalmente que esta objeción es mucho más poderosa de lo que parece, y puede representar un obstáculo robusto en muchas de las investigaciones que afectan a individuos potenciales (futuros), al menos si se adopta un punto de vista liberal, marco normativo de referencia que, como adelanté, comparto con RV.

II. LA CLONACIÓN REPRODUCTIVA, ¿ES PERMISIBLE JURÍDICAMENTE?

En diversos artículos, RV ha abordado la cuestión de si debería ser jurídicamente permisible la clonación reproductiva de seres humanos. En todos los casos, esta discusión tiene como trasfondo normativo los principios básicos de una sociedad liberal, es decir, principios según los cuales los indi-

² *Idem.*

³ *Ibidem*, p. 114.

⁴ *Ibidem*, pp. 118 y 119.

⁵ En el caso de la clonación, no hay una modificación del genoma a través de la inserción o remplazo de genes. Sin embargo, comparte con la ingeniería genética en línea germinal el hecho de que se crea un nuevo ser humano mediante una técnica en la cual existe una manipulación del genoma (por ejemplo, a través del remplazo del núcleo completo del embrión).

viduos tienen derecho a perseguir libremente sus planes de vida y sus concepciones del bien, mientras ello no dañe a terceros.⁶

Desde este punto de vista, RV contempla numerosas objeciones a la clonación. Fundamentalmente, éstas son: *a)* que la clonación es una forma de “jugar a ser Dios”, *b)* que es antinatural, *c)* que implica riesgos inaceptables, *d)* que viola el derecho a ser concebido heterosexualmente, *e)* que no toma en cuenta el consentimiento de la persona clonada, *f)* que pone en peligro la identidad del clonado por tener un genoma idéntico a su progenitor, y *g)* que trastoca las relaciones de parentesco existentes según el derecho vigente.⁷

Salvo la *c)*, estas objeciones son muy débiles en sí mismas (algo diré de la objeción *e)* sobre el consentimiento) y claramente rebatibles desde el punto de vista normativo, si es que se acepta como premisa el ideario liberal mencionado. La objeción *c)* no es tan fácil de refutar, dado que la imposición de un riesgo es algo que el principio liberal del daño sí considera relevante. De hecho, este último puede reformularse fácilmente como el principio que sostiene que somos libres de desarrollar nuestros planes de vida en la medida en que no impongamos a terceros un daño o un riesgo de daño inaceptable. Si fuera cierto que la clonación es riesgosa para un tercero, esto no podría ser desechado fácilmente para un liberal. Se trata, en este sentido, en mi opinión, de la objeción más relevante. Compartiendo las premisas liberales de su argumento, intentaré discutir esta objeción en detalle, tratando de mostrar que, si bien no es concluyente, puede ser más sólida de lo que parece a primera vista.

La objeción a la permisión de la clonación reproductiva en seres humanos basada en el riesgo es presentada por RV del siguiente modo: “los riesgos que conllevan las intervenciones científicas son tan grandes y sus efectos tan remotos, que no es suficiente tomar las cautelas necesarias, sino que tales procedimientos deberían estar ética y jurídicamente prohibidos”.⁸ La respuesta del autor es que

es verdad que las decisiones en cuanto a la experimentación en ingeniería genética y, específicamente, por lo que respecta a la clonación, se dan en situaciones de riesgo e incertidumbre. Es prácticamente imposible contar con elementos seguros que permitan concluir inequívocamente la bondad o maldad ética de estos experimentos. El dilema al que se enfrenta tanto el espe-

⁶ Vázquez, Rodolfo, “Ética y clonación”, en Pérez Tamayo, R. (ed.), *Fronteras de la biología en los inicios del siglo XXI*, México, El Colegio Nacional, 2003, pp. 70-72.

⁷ Vázquez, Rodolfo, *Del aborto a la clonación...*, *cit.*

⁸ *Ibidem*, p. 114.

cialista en ética como el jurista es el de “o bien [favorecer el desarrollo de la ciencia y la tecnología y] proteger a la sociedad de males desconocidos pero imaginables o bien congelar el desarrollo de la ciencia y la tecnología y privar a la sociedad de bienes desconocidos pero imaginables”. Creo que se puede apostar por el primer cuerno del dilema si vamos acotando lo permitido ante los avances en el propio proceso de experimentación.⁹

Es importante aclarar desde el comienzo que el argumento —y en general la discusión— se refiere a aquellos casos en los que estas técnicas (clonación, modificación genética, etcétera) se utilizan de un modo que incluye la reproducción humana. Es decir que el embrión humano creado o modificado mediante estos métodos es finalmente transferido al útero de una mujer para dar lugar a un embarazo y, luego, al nacimiento de una persona; si esto no ocurre, el problema del riesgo de la persona futura (o de personas futuras) no aparece.¹⁰ La técnica bajo discusión podemos describirla, entonces, como “la modificación genética de un embrión humano en forma reproductiva”. Voy a abreviar esta noción con la sigla RHM (por “reproducción humana modificada”), la cual engloba la clonación reproductiva, así como cualquier modificación genética en línea germinal con intención de traer a la existencia un ser humano.

Este ser humano es, en el momento en el que se acuerda realizar la RHM, una persona futura *potencial*, dado que su existencia depende de una decisión que toman personas existentes (típicamente sus progenitores potenciales). Llamaré “personas potenciales” a todas las personas futuras cuya existencia depende de una decisión reproductiva, tal como la RHM. Este concepto no sólo incluye al hijo genéticamente modificado (o clonado), sino también a su descendencia (en aquellos casos en los que esa descendencia porta el genoma modificado o creado). Ellos también son personas potenciales, dado que su existencia depende de la realización de la reproducción humana modificada.

En resumen, la objeción del riesgo es que la RHM implica un riesgo no consentido excesivo para las personas potenciales. Sobre el carácter no consentido y su papel en el argumento volveré más adelante.

⁹ *Ibidem*, p. 119, citando a Garzón Valdés, Ernesto, “¿Qué puede ofrecer la ética a la medicina?”, *Isonomía*, México, vol. 8, 1998, p. 24.

¹⁰ Sí aparecen otros problemas conexos, como el uso del aborto para seleccionar aquellos casos en los que la técnica ha dado buen resultado respecto de aquellos en los que no.

III. OBJECIONES A LA REPRODUCCIÓN HUMANA MODIFICADA

La cita de Ernesto Garzón Valdés y, en general, la respuesta de RV a la objeción del riesgo parece plausible, aunque algo indeterminada, pues afirma solamente que debemos ponderar el riesgo de daño con el beneficio que la RHM puede producir en personas futuras (potenciales o no). A medida que esta técnica, tanto en su fase experimental como en su aplicación, avance, esos riesgos se reducirán y los beneficios se acrecentarán. Una prohibición absoluta de la RHM estancaría la investigación, el avance de la medicina y, por tanto, los beneficios que ésta genera para la humanidad.

Quisiera, a continuación, discutir y precisar mejor la objeción. Una primera versión de esta última es que la RHM posee, al menos en una primera etapa, un riesgo a las personas potenciales que sobrepasa un umbral razonable. En otras palabras, las personas potenciales producidas mediante esta técnica estarían sujetas a un riesgo de daños serios demasiado elevado.¹¹

Obviamente, para poder evaluar esta objeción es necesario precisar qué significa “demasiado elevado”, es decir, cuál es el umbral de riesgo “razonable”, lo que da lugar a diferentes posibles versiones de la objeción. Voy a analizar tres posibles criterios para establecer ese umbral (sigo parcialmente a Dresser).¹²

El primer criterio está pensado para aquellas RHM que consisten en modificaciones genéticas en línea germinal realizadas con el objetivo de evitar la transmisión de alguna enfermedad genética a la descendencia. Cohen afirma que “el riesgo de las intervenciones en línea germinal para personas futuras debe ser, hasta donde podemos conocer, no mayor que el riesgo de haber nacido con la condición genética en cuestión”.¹³ Un segundo criterio es establecer el riesgo inherente a la reproducción natural como umbral de riesgo máximo razonable. El tercer criterio (el menos exigente) requiere

¹¹ Está claro que la experimentación relevante para la RHM no comienza con la RHM misma, sino con investigación básica, investigación en modelos animales e investigación con embriones humanos en forma no reproductiva (descartando los embriones modificados). Sin embargo, esta experimentación previa no es suficiente para evitar la necesidad de observar qué ocurre una vez que los embriones se implantan, se desarrollan y, eventualmente, dan como resultado un nuevo ser humano nacido.

¹² Dresser, Rebecca, “Designing Babies: Human Research Issues”, *IRB: Ethics & Human Research*, Nueva York, vol. 26, núm. 5, 2004, p. 5.

¹³ Cohen, Cynthia, “Designing Tomorrow’s Children: The Right to Reproduce and Oversight of Germ-Line Interventions”, en Chapman, A. R. y Frankel, M. S. (eds.), *Designing Our Descendants. The Promises and Perils of Genetic Modifications*, Maryland, John Hopkins University Press, 2003, p. 304.

solamente que la vida de las personas potenciales sea preferible a la no existencia, es decir, que sean vidas con un bienestar positivo.

Según el primer criterio, una RHM sería permisible si el riesgo de daño para las personas potenciales es menor que el que tendría un descendiente de padres con enfermedades hereditarias. En otras palabras, la idea es que el riesgo de daño severo para una persona potencial sea menor que el que tendría una persona concebida mediante la reproducción natural por parte de *esos padres* (que portan la mutación genética que produce la enfermedad). En términos muy simples, si una enfermedad, de la cual los progenitores potenciales son portadores, posee un 25% de probabilidad de ser transmitida a la descendencia, por ejemplo, por tratarse de una enfermedad monogénica recesiva como la fibrosis quística, entonces una RHM tendiente a remplazar el gen mutado por uno sano debería dar al hijo y a sus descendientes una probabilidad menor al 25% de padecer un daño comparable a la fibrosis quística.

Este criterio es problemático por varias razones. En primer lugar, el argumento sería plausible si las alternativas de los progenitores potenciales fueran únicamente dos: procrear con la mutación o con RHM, es decir, generar en el hijo potencial la probabilidad de daño de la enfermedad o generar en el hijo potencial la probabilidad de daño de la RHM. Sin embargo, esto no es así en ninguna situación mínimamente realista. En cualquier caso, tratándose de personas portadoras de enfermedades genéticas, existen otras alternativas de procrear (o, en general, de ejercer la paternidad o maternidad) que no acarrearán ninguno de los dos riesgos mencionados, las cuales van desde el diagnóstico preimplantatorio y la selección embrionaria, la donación de gametos y de embriones, hasta la adopción).

Otra limitación que el criterio tiene es que no se aplica satisfactoriamente a aquellos casos en los que la RHM no tiene por objetivo la eliminación de una enfermedad genética, sino satisfacer el deseo de procreación (clonación) o el mejoramiento genético. En el caso de la clonación, el riesgo de daño de la RHM no puede compararse con el que existe en la procreación con alguna enfermedad, dado que la razón por la cual una persona podría desear realizar una clonación reproductiva es el deseo de procrear, no el de evitar una enfermedad en la descendencia. Los términos de la comparación pueden ser la no procreación o la procreación mediante otros métodos (dependiendo de cuál sea la razón para optar por la clonación). En el caso del mejoramiento genético, el riesgo de daño de la RHM sería comparado con la reproducción natural (aunque en este caso, se podría argumentar que debe computarse también la probabilidad de beneficio, argumento que retomaré más adelante).

Veamos a continuación el criterio que requiere comparar el riesgo de daño de la RHM con el que implica la reproducción natural. Es claro que la reproducción humana (en cualquiera de sus variantes, natural, *in vitro*, entre otras) conlleva cierto riesgo de que el nuevo ser humano padezca alguna condición no deseable. Para el caso de la reproducción natural (la forma en que la inmensa mayoría de los seres humanos procrea), John Harris cita un informe reciente, según el cual el 6% de los nacidos vivos (de todo el mundo) padecen alguna enfermedad innata importante.¹⁴ Este cálculo tiene en cuenta, como parámetro de comparación, el nacimiento sin un defecto o enfermedad innata, es decir, el umbral de un nacido “sano”. Aceptando este criterio para establecer el riesgo y estos datos, podemos decir que la reproducción natural tiene un riesgo del 6% de daño serio innato.

Ahora bien, ¿por qué debería ser éste el parámetro para evaluar la permisibilidad de una RHM? La pregunta es compleja y se relaciona directamente con el llamado “problema de la no identidad”, el cual surge por el hecho de que las decisiones procreativas afectan la identidad de las personas potenciales, y esto hace que sea difícil aplicar las categorías habituales acerca del daño y el principio que prohíbe ocasionar un daño a terceros. Imaginemos que una pareja de potenciales progenitores opta por la RHM, que resulta muy riesgosa y que finalmente produce una discapacidad en su hijo. Si el hijo es capaz todavía de una vida valiosa (como lo es, de hecho, la vida de la gran mayoría de las personas discapacitadas), no podría decir que sus padres lo dañaron al utilizar la RHM, dado que, si no lo hubieran hecho, él no habría existido. En otras palabras, para ese hijo, las alternativas no son vivir con o sin la discapacidad (en cuyo caso sí podríamos decir que causarle esa discapacidad por parte de los padres sería dañarlo), sino que sus alternativas son vivir con esa discapacidad o no haber existido nunca. En este caso, no es claro que los padres, al haberlo engendrado con la discapacidad, le produjeron un daño. Su vida, en balance, sigue siendo un beneficio.

No pretendo entrar aquí en la discusión sobre este problema, pues en otro trabajo defiendo el criterio de la normalidad como parámetro para determinar si un acto procreativo es un daño, y por lo tanto es impermisible.¹⁵ Fundamentalmente, mi idea es que, dado que la no existencia —en el sentido de no haber ni siquiera comenzado a existir— no es un daño, pero la existencia con una enfermedad o discapacidad sería sí lo es, en compara-

¹⁴ Harris, John, “Time to Exorcise the Cloning Demon”, *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, Cambridge, vol. 23, 2014, pp. 58 y 59; luego volveré sobre ese informe.

¹⁵ Rivera López, Eduardo, “Individual Procreative Responsibility and the Non-Identity Problem”, *Pacific Philosophical Quarterly*, California, vol. 90, núm. 3, 2009, pp. 336-363.

ción con la existencia sin esa enfermedad o discapacidad; entonces, desde el punto de vista del potencial progenitor, existen razones morales fuertes para evitar la procreación en condiciones de enfermedad o discapacidad seria, aun cuando la alternativa sea la no existencia de la persona potencial (es decir, aun cuando no exista la alternativa de procrear sin esa enfermedad o discapacidad).

El mismo argumento (o esquema de argumento) se puede trasladar al caso del riesgo de daño. Imponer a nuestros hijos potenciales el riesgo de padecer alguna enfermedad o discapacidad seria es moralmente impermisible (al menos en principio), aun cuando no exista la alternativa de hacerlo sin imponer ese riesgo. Desde un principio, la reproducción natural impone un cierto riesgo de daño (aceptamos la hipótesis del 6%). Pensamos, de hecho, que deberíamos reducir ese riesgo, si fuera posible. En la medida que una técnica alternativa de reproducción, como la RHM, aumentara el riesgo por encima de este umbral, habría razones morales para no aceptarla.

Si esta posición es la correcta, entonces el tercer criterio para establecer el nivel de riesgo permitido es inaceptable. Este criterio, recordemos, sólo exige que la RHM otorgue a las personas potenciales un nivel de riesgo que sea preferible a la no existencia. La idea sería la siguiente: imaginando la posibilidad de elegir entre comenzar a existir con un cierto nivel de daño esperado —entendido como el producto del nivel de daño por la probabilidad de sufrirlo— y no haber existido nunca, tendríamos que preguntarnos cuál es el nivel de daño esperado máximo a partir del cual una persona preferiría no haber sido procreada. Hasta ese nivel de daño, la vida potencial de esa persona es todavía un beneficio para ella, no un daño, por lo cual es permisible hacerla existir.

Sin embargo, existen muchas circunstancias en las cuales pensamos que es preferible la no existencia de una persona potencial antes que su procreación con un nivel de daño esperado muy inferior al umbral que establece este criterio. Por ejemplo, todos apoyamos las políticas para evitar el embarazo adolescente en poblaciones vulnerables. Es muy probable, sin embargo, que los hijos potenciales de esas madres jóvenes no padezcan un daño tan grande como para que fuera preferible para ellos no haber nunca existido. La vida sigue siendo, con mucha probabilidad, valiosa para ellos; sin embargo, pensamos que es mejor que esas personas no hubiera comenzado a existir, es decir, que sus madres no hubieran quedado embarazadas.

En los casos de modificación genética tendientes a producir un beneficio neto, es decir, de mejoramiento genético (mayor memoria, mayor inmunidad que la normal, mayor expectativa de vida, mayor inteligencia, etcétera), uno podría pensar que el riesgo de daño debería sopesarse con este benefi-

cio probable. Sin embargo, es dudoso que consideremos que un progenitor responsable haría este tipo de balance. Supongamos (en un escenario de ciencia ficción) que yo podría tener un hijo mediante reproducción natural o bien con una técnica de RHM tendiente a producir un beneficio específico, por ejemplo, mayor inteligencia, en mi hijo potencial. En mi opinión, un padre potencial responsable no sometería a su hijo potencial a un riesgo de daño severo mayor que el de la reproducción natural con el argumento de que ese riesgo se compensaría con una cierta probabilidad (no importa cuán grande) de poseer una mayor inteligencia (no importa cuánto mayor). En mi opinión, la reproducción responsable no es aquella que maximiza el beneficio neto del hijo potencial, sino la que minimiza el riesgo de daño, es decir, de condiciones que sitúen al hijo potencial debajo del umbral de la normalidad (establecida convencionalmente como el hijo “sano”).

IV. ¿ES POSIBLE RESPETAR LOS PRINCIPIOS BÁSICOS DE LA INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA CON SERES HUMANOS?

Una defensa más sólida del criterio que establece el umbral de la reproducción natural requeriría mucha más argumentación. Supondré a continuación que es el correcto, en parte, porque es un umbral habitualmente aceptado, incluso por aquellos que rechazan el argumento del riesgo. Por ejemplo, el argumento de Harris no es tanto que el estándar de la reproducción natural es incorrecto (aunque probablemente, en última instancia, lo encuentra arbitrario), sino que, incluso si lo aceptamos, no es un obstáculo para la RHM (la clonación o la modificación genética), porque la reproducción natural ya es un procedimiento bastante ineficiente y riesgoso.¹⁶

En cualquier caso, si aceptamos este estándar, aunque sea por hipótesis, debemos establecer cuál es el riesgo que este estándar implica y si la RHM puede satisfacer dicho estándar.

Como mencioné anteriormente, Harris cita un informe que sostiene que un promedio de alrededor del 6% de los nacidos vivos, a nivel mundial, tiene una enfermedad o daño innato. Asumiendo que se trata de un estudio confiable, se podría pensar que la comparación es simple: si los nacidos producto de la RHM tienen, en promedio, más del 6% de daño innato serio, entonces RHM es demasiado riesgosa y debería ser prohibida. Si tienen el mismo o menos de ese porcentaje, es segura y puede ser permitida.

¹⁶ Harris, John, “Germline Modification and the Burden of Human Existence”, *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, Cambridge, vol. 25, 2016, pp. 10 y 11.

La comparación, sin embargo, no es tan simple, dado que 6% es un promedio que abarca diversas poblaciones y grupos sociales. Cuando un potencial progenitor tiene que decidir si se somete a una RHM para procrear, debería calcular cuál es el riesgo de daño que, *para él o ella*, tiene la reproducción natural, o tendría si fuera posible. En este sentido, dado que técnicas como la RHM sólo serían posibles en poblaciones pertenecientes a países desarrollados, habría que establecer el riesgo que la reproducción natural tiene en esos países, que, ciertamente, es menor al 6%. En efecto, de acuerdo con el informe mencionado (que tomamos como válido por hipótesis), en países como Francia, la incidencia de enfermedades innatas serias es de menos del 4%¹⁷ y, en general, en países desarrollados el promedio no supera el 5 por ciento.

Supongamos entonces que el requisito para aceptar la RHM es que el riesgo de daño a las personas potenciales involucradas sea menor o igual al 5%, entendido como que no más de ese porcentaje de los nacidos vivos productos de RHM padezcan una afección innata grave. Si el riesgo de daño es sustancialmente más alto, diríamos que se trata de una técnica poco segura y no debería ser permitida.

A priori, y desde el sillón del filósofo, no veo ninguna razón por la cual la RHM (al menos en algunas de sus variantes) no pueda tener, e incluso disminuir, el nivel de riesgo máximo permitido, fuera éste el 5% o cualquier otro. Es perfectamente posible que el desarrollo de la tecnología permita convertir la clonación, la terapia génica y el mejoramiento genético en técnicas perfectamente seguras, incluso más seguras que la reproducción natural.

Sin embargo, existe una dificultad adicional: que el único modo de saber si se satisface este requisito o no es la experimentación en RHM. Una vez agotada la investigación básica, con modelos animales y con embriones humanos en forma no reproductiva, deberá darse el salto a transferir esos embriones para que den lugar a personas. Este salto también es, al menos conceptualmente, una forma de experimentación.¹⁸

¹⁷ Global Report, p. 4.

¹⁸ Ciertamente, aun los defensores de la RHM no piensan que se pueda dar ese salto en las condiciones actuales. Por ejemplo, John Harris aboga, por ahora, solamente con extender el plazo de 14 días que rige actualmente para la experimentación con embriones humanos en el Reino Unido (luego de lo cual deben descartarse). Véase Harris, John, "It's time to extend the 14-day limit for embryo research", *The Guardian*, Londres, 2016, disponible en: <https://www.theguardian.com/commentisfree/2016/may/06/extend-14-day-limit-embryo-research>. Agradezco el punto a Ignacio Mastroleo.

La pregunta relevante que debemos hacernos, entonces, no es si se podría alcanzar el nivel de riesgo aceptable en algún momento (cosa que, *a priori*, parece altamente probable), sino si es posible alcanzar este nivel mediante una experimentación que respete los principios básicos de la investigación biomédica con seres humanos.¹⁹ Esto involucra al menos dos requisitos: que esa experimentación satisfaga la condición de consentimiento informado y que no someta a las personas potenciales a un riesgo de daño sustancialmente mayor al de la reproducción natural. Veamos las dos cuestiones en orden.

En relación con la cuestión del consentimiento informado, es importante aclarar cuál es el consentimiento que cuenta. Se podría pensar que, cuando el sujeto de investigación, por ejemplo, la mujer o pareja que desea procrear, da (o no) su consentimiento, está haciendo dos cosas a la vez. Por un lado, está otorgando el consentimiento propio, respecto de su participación y de los beneficios o daños que le atañen específicamente a él. Por otro lado, está dando el consentimiento vicario, en nombre de la persona potencial, que también será portadora de los beneficios o daños de la RHM. Sin embargo, creo que está en lo correcto John Harris cuando afirma que contar con el consentimiento de las personas potenciales es irrelevante, en el sentido de que no es razonable pretender contar con la aprobación de individuos que no existen, aun cuando ellos serían afectados por nuestras decisiones.²⁰ Efectivamente, realizamos una multiplicidad de acciones que afectarán a nuestros hijos antes de que sean capaces de dar un consentimiento válido (e incluso antes de que nazcan). Dado que, en estos casos, se

¹⁹Cuál es el riesgo que debe consentir el sujeto de investigación (fundamentalmente, la mujer que se somete a la RHM) depende también de qué técnica sea la que se experimenta. A modo ilustrativo, menciono los siguientes tres casos: *i*) La clonación reproductiva. En este caso, la técnica consiste en extraer el núcleo de un óvulo (fecundado) y de una célula somática y, luego, introducir el núcleo de la célula somática (que contiene todo el genoma de un individuo adulto) en el óvulo; *ii*) MRT (Mitochondrial Replacement Therapy). Se trata de una técnica tendente a remplazar el ADN mitocondrial de la mujer, cuando éste contiene una mutación patológica. La técnica consiste en extraer el núcleo de un óvulo fecundado y de un óvulo de donante, e introducir el núcleo del primero en el segundo. De este modo, la donante del óvulo aporta el ADN mitocondrial y los padres biológicos el ADN nuclear (Véase The National Academies of Sciences, Engineering, Medicine, *Mitochondrial Replacement Techniques: Ethical, Social, and Policy Considerations*, 2016, cap. 2, disponible en: <http://www.nap.edu/catalog/21871>); *iii*) CRISPR(Cas9). Es una técnica que posee muchos usos, pero que puede ser empleada para remplazar una zona específica de la secuencia de ADN. Se trata, sin duda, de la tecnología más avanzada y más promisoría para la modificación genética en sentido estricto: el remplazo o edición de genes. Se encuentra en estadio experimental.

²⁰ Harris, John, "Germline Manipulation and Our Future Worlds", *The American Journal of Bioethics*, Massachusetts, vol. 15, núm. 12, 2015, pp. 32 y 33.

trata de decisiones que implican la existencia o inexistencia de la persona potencial, creo que hay más razones aún para sostener que el consentimiento hipotético no cumple ningún rol en la decisión. El único criterio centrado en la persona potencial es, en mi opinión, que el riesgo de daño severo no supere el umbral que aceptamos socialmente para la reproducción natural debidamente diligente.

Aun así, contar con el consentimiento de la persona procreadora puede ser menos sencillo de lo que parece. Bárbara Dresser ha planteado acertadamente diversas dificultades. Desde mi perspectiva, su argumento más importante se refiere al problema del reclutamiento de sujetos de investigación. En efecto, para poder experimentar con las diferentes técnicas de RHM es necesario contar con personas que estén dispuestas y consientan en forma informada una serie de prácticas y de consecuencias, como las siguientes:²¹

- a) Someterse a una técnica de reproducción asistida. Esto incluye la hiperestimulación, la extracción de óvulos, la fecundación *in vitro*, la manipulación del embrión (para modificar sus genes o para reemplazar su núcleo), la transferencia del embrión, o los embriones, a su útero, y, finalmente, en caso de embarazo, decidir continuar con él.
- b) Estar dispuesta a realizar un aborto en el caso de que se haya producido alguna malformación o defecto del etéreo producto de la reproducción humana modificada.
- c) Estar dispuesta a aceptar un riesgo aún desconocido de daño para su hijo y su descendencia.
- d) Estar dispuesta a que su hijo, al menos durante la minoría de edad, sea sometido a controles periódicos, necesarios para constatar la existencia de efectos a largo plazo de la reproducción humana modificada.

Es difícil pensar que muchas personas, fundamentalmente mujeres con interés de procrear estarían dispuestas a someterse a tal experimentación, si fueran debidamente informadas de todos los puntos mencionados. Y es difícil entonces imaginar de qué modo puede progresar una investigación en RHM, si el número de sujetos de investigación es exiguo.

Independientemente de este argumento, queda valorar la ponderación del riesgo en sí mismo para las personas potenciales. En todos los documentos y guías para la experimentación biomédica con seres humanos, el

²¹ Dresser, Rebecca, “Designing Babies: Human Research Issues”..., *cit.*, pp. 5 y 6.

requisito de un adecuado balance de riesgo y beneficio es independiente al requisito del consentimiento. Si, como he argumentado, el riesgo máximo tolerable para este tipo de experimentación es el 5% de nacer con alguna condición severa, es difícil imaginar *a priori* que ninguna etapa de la investigación en RHM, aun la más inicial o incipiente, no posea un nivel de riesgo mayor. Es cierto que, antes de experimentar en RHM, es decir, con sujetos humanos y completando el proceso de procreación, se impone la realización de modelos de laboratorio, modelos animales y modelos humanos en forma no reproductiva (típicamente, embriones humanos menores de 14 días que luego se descartan). Sin embargo, al menos en el caso de la clonación y la modificación genética en línea germinal con técnicas de edición de genes, resulta difícil imaginar que no exista una etapa en la que aplicar esas técnicas en seres humanos no implique un riesgo bastante elevado de efectos colaterales severos.

Si esto es así, la investigación y desarrollo de la RHM tiene grandes dificultades, en el marco de una sociedad liberal, la cual no tolera el daño a terceros (o la imposición de un riesgo inaceptable de daño a terceros) no consentido con el fin de generar un beneficio social agregado. Si pensamos que procrear un individuo con una probabilidad alta de que sufra discapacidades severas es una forma de daño, y creemos que, al menos en una primera etapa, una investigación en clonación o en modificación genética en línea germinal inevitablemente implicará generar estos riesgos, entonces el avance en este campo cuenta con obstáculos prácticos y morales sustanciales, difíciles de superar a corto plazo.

V. PONDERAR PARA INCLUIR TANTO LOS DAÑOS PROBABLES COMO LOS BENEFICIOS FACTIBLES DE LA PERMISIÓN JURÍDICA

El objetivo de este trabajo no es abogar por una posición conservadora en términos de modificación genética o acerca de la clonación. Aunque no hablo aquí sobre ello, pienso que otros argumentos en contra de estas técnicas son particularmente débiles: el argumento de conservar el acervo genético, el de “jugar a ser Dios”, el del consentimiento de las personas futuras, entre otros. Tampoco pienso que deba aplicarse un “principio precautorio” rígido para todas las propuestas de modificación legislativa que planteen el permitir alguna conducta actualmente prohibida. Creo que, en muchos casos, es más razonable aplicar una ponderación que incluya tanto los daños probables como los beneficios factibles de esa permisión. Sin embargo, en la medida en que realizar esas conductas requiere el consentimiento de perso-

nas puntuales y, además, afecta a personas puntuales, existen dentro de una sociedad liberal restricciones en la maximización de los beneficios sociales agregados. Por ejemplo, no podemos experimentar con personas sin su consentimiento, aun cuando sea totalmente cierto que ello generará enormes beneficios para la salud de millones. Este principio liberal es, por supuesto, debatible. Mi punto es que si lo aceptamos —como ocurre en mi caso y en el de RV—, entonces la experimentación en materia de lo que he llamado RHM (es decir, clonación y modificación genética en línea germinal) tiene obstáculos prácticos y teóricos muy difíciles de superar.

Quizá lo que ocurra de hecho sea algo similar a lo que ocurrió con otras técnicas, como la reproducción asistida: se avanzará en la experimentación sin cumplir con los requisitos propios de una sociedad liberal y, una vez que el hecho esté consumado, todos nos beneficiaremos de que otros actuaron incorrectamente. En el caso de la reproducción asistida hubo suerte, dado que no se produjeron daños serios en los nacidos con esas técnicas. Me resulta más difícil imaginar que, al menos durante un tiempo, eso no ocurra con la clonación o la modificación genética en línea germinal.

VI. BIBLIOGRAFÍA

- COHEN, Cynthia, “Designing Tomorrow’s Children: The Right to Reproduce and Oversight of Germ-Line Interventions”, en Chapman, A. R. y Frankel, M. S. (eds.), *Designing Our Descendants. The Promises and Perils of Genetic Modifications*, Maryland, John Hopkins University Press, 2003.
- DRESSER, Rebecca, “Designing Babies: Human Research Issues”, *IRB: Ethics & Human Research*, Nueva York, vol. 26, núm. 5, 2004.
- GARZÓN VALDÉS, Ernesto, “¿Qué puede ofrecer la ética a la medicina?”, *Isonomía*, México, vol. 8, 1998.
- HARRIS, John, “Time to Exorcise the Cloning Demon”, *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, Cambridge, vol. 23, 2014.
- _____, “Germline Manipulation and Our Future Worlds”, *The American Journal of Bioethics*, Massachusetts, vol. 15, núm. 12, 2015.
- _____, “Germline Modification and the Burden of Human Existence”, *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, Cambridge, vol. 25, 2016.
- _____, “It’s time to extend the 14-day limit for embryo research”, *The Guardian*, Londres, 2016, disponible en: <https://www.theguardian.com/commentisfree/2016/may/06/extend-14-day-limit-embryo-research>.

“Mitochondrial Replacement Techniques: Ethical, Social, and Policy Considerations”, *The National Academies of Sciences, Engineering, Medicine*, 2016, disponible en: <http://www.nap.edu/catalog/21871>.

RIVERA LÓPEZ, Eduardo, “Individual Procreative Responsibility and the Non-Identity Problem”, *Pacific Philosophical Quarterly*, California, vol. 90, núm. 3, 2009.

VÁZQUEZ, Rodolfo, “Ética y clonación”, en PÉREZ TAMAYO, R. (ed.), *Fronteras de la biología en los inicios del siglo XXI*, México, El Colegio Nacional, 2003.

_____, *Del aborto a la clonación. Principios de una bioética liberal*, México, Fondo de Cultura Económica, 2004.

_____, “La clonación reproductiva en seres humanos”, en VÁZQUEZ, Rodolfo, *Del aborto a la clonación. Principios de una bioética liberal*, México, Fondo de Cultura Económica, 2004.