



CENTER FOR
GENETICS
AND SOCIETY

Principios de justicia social y derechos humanos para el debate mundial sobre la edición del genoma humano heredable

DESARROLLADO POR

Gender Justice and Disability Rights Coalition (Coalición por la Justicia de Género y los Derechos de las Personas con Discapacidad) *de la* Missing Voices Initiative (Iniciativa de las Voces que Faltan) *del* **Center for Genetics and Society (Centro para la Genética y la Sociedad)**

FEBRERO 2024

TABLA DE CONTENIDO

Prólogo 2

Principios 5

PRINCIPIO 1

PRINCIPIO 7

PRINCIPIO 2

PRINCIPIO 8

PRINCIPIO 3

PRINCIPIO 9

PRINCIPIO 4

PRINCIPIO 10

PRINCIPIO 5

PRINCIPIO 11

PRINCIPIO 6

Miembros de la Coalición 12

Adhesiones 13

Prólogo

ANTECEDENTES

La edición del genoma humano heredable¹—a partir del uso de herramientas de modificación genética como la CRISPR en embriones y gametos—alteraría los genes y rasgos de las generaciones futuras. Podría modificar la configuración de las sociedades en formas que consolidarían aún más la inequidad y la discriminación y socavarían los derechos humanos. Sin embargo, el discurso público y las deliberaciones oficiales suelen basarse en la afirmación de que el uso de esta tecnología eliminaría enfermedades y dolencias discapacitantes, y rara vez reconocen sus implicaciones sociales. El debate se ha centrado en una noción estrecha e individualizada de la bioética, sin tener en cuenta la forma en que el uso de la edición del genoma humano heredable podría socavar la justicia, la equidad, la autonomía corporal, la autodeterminación y el compromiso de valorar la vida de todas las personas. La justicia social y los derechos humanos deben utilizarse como marcos de referencia en estas deliberaciones. La [Missing Voices Initiative](#) (Iniciativa de las Voces que Faltan o MVI, por sus siglas en inglés), un proyecto organizado por la organización [Center for Genetics and Society](#) (Centro para la Genética y la Sociedad), con sede en Estados Unidos, contribuye a ese esfuerzo al destacar una serie de perspectivas que han estado en gran medida ausentes del debate y la elaboración de políticas.

Este documento fue desarrollado por la [Gender Justice and Disability Rights Coalition](#). (Coalición por la Justicia de Género y los Derechos de las Personas con Discapacidad), que forma parte de la MVI. Motivados por un compromiso fundamental con la justicia y los derechos humanos, estos principios se centran en la salud, los derechos y la libertad ante la explotación de las mujeres y personas embarazadas, y ratifican la valía y la plena inclusión de todas las personas con discapacidad. Los principios abordan una serie de inquietudes esenciales en materia de justicia social que se cruzan con los derechos y la justicia en relación con el género, la reproducción y la discapacidad; entre ellas se incluyen la justicia racial y la relativa a la comunidad LGBTQ+, la justicia económica, intergeneracional y medioambiental, así como la soberanía indígena.

Los debates sobre la edición genómica heredable han subrayado con razón la urgente necesidad de un diálogo público global e incluyente. Esto comprende el llamado que hicieron en 2015 las personas organizadoras de la Primera Cumbre Internacional sobre Edición Genética Humana a favor de un [“amplio consenso social”](#) como prerrequisito para decidir si se debe o no utilizar esta tecnología. Es mucho lo que está en juego y, aunque la mayoría está de acuerdo en la necesidad de involucrar a la opinión pública, rara vez se consulta a los actores de los ámbitos de la justicia social mencionados más arriba; sus puntos de vista quedan relegados a un segundo plano o no se reconocen en absoluto. Además, ni las academias nacionales de ciencias, ni las y los responsables de la organización de la Cumbre, ni otros organismos de liderazgo han asignado el financiamiento y los recursos necesarios para una deliberación pública que sea incluyente y significativa.

La comprensión pública y la elaboración de políticas en materia de edición genómica heredable requieren de un debate sólido entre los órganos de gobierno, las entidades científicas y una amplia gama de sectores públicos, que incluya voces provenientes de diversos ámbitos de los derechos y la justicia. Los grupos organizados de la sociedad civil que trabajan a favor de la justicia social y los derechos humanos, con perspectivas feministas y antieugenésicas, son esenciales para este proceso. Será necesario pensar de forma amplia y creativa para involucrar a la sociedad civil en

¹ En este documento, todas las discusiones sobre la edición genómica se refieren a la edición genómica en humanos.

sus muchas y variadas formas, sobre todo en el Sur global, donde el aspecto de la “sociedad civil” y su funcionamiento pueden diferir de lo que se reconoce en el Norte global. Es posible que los países del Sur global no estén de acuerdo con la definición o el concepto de “progreso científico” vigente en el Norte global, debido en parte a la historia de perjuicios causados a los países del Sur en beneficio del Norte global.

Una participación pública sólida y significativa también debe basarse en información completa y precisa sobre la edición genómica heredable. Esto requiere, en primer lugar, definiciones claras y comprensibles de las tecnologías y sus diferencias. Muchos debates sobre la edición del genoma humano confunden la edición genómica heredable con la edición somática y enturbian el discurso público. La edición somática modificaría los genes de un individuo; la edición genómica heredable, en cambio, alteraría los genes de cualquier persona nacida gracias a esta tecnología y de las generaciones posteriores. Entre los países que han considerado esta tecnología, existe un [amplio consenso político a nivel mundial](#) sobre la prohibición del uso de la edición del genoma humano heredable. Al menos 70 países la prohíben de forma categórica, incluidos los 29 que han firmado y ratificado el [Convenio de Oviedo](#) del Consejo de Europa, un tratado internacional jurídicamente vinculante. Ningún país del mundo la permite de manera explícita.

La prensa popular, las discusiones públicas y los debates políticos deben reconocer que ninguna necesidad médica no satisfecha bastaría para justificar la edición genómica heredable. Dado que sólo podría afectar a seres humanos que aún no existen, esta tecnología no salvaría ninguna vida, ni curaría ninguna enfermedad, ni trataría a ningún paciente, ni prevendría ninguna enfermedad. Tampoco evitaría la inequidad en materia de salud, que se derivan de las desigualdades sociales y económicas y de factores sistémicos e institucionales. La edición genómica heredable es, en cambio, una herramienta que privilegia el parentesco genético en la formación de la familia y pretende “diseñar” a las infancias para que tengan—o no—determinadas variantes genéticas. Además, invertir en una tecnología costosa e innecesaria, cuyo riesgo para la seguridad de las personas puede ser demasiado alto y que podría ser perjudicial para la humanidad en su conjunto, no sólo es hacer un mal uso de los limitados recursos científicos, médicos y sociales, sino que a su vez, desvía la atención de las verdaderas fuentes de inequidad en materia de salud y también de otras formas de desigualdad.

La comunicación de estos puntos básicos es un requisito previo para involucrar de manera efectiva a la ciudadanía.

El desarrollo de una política que regule la edición genómica heredable requiere atención y coordinación a nivel internacional, incluido el pleno reconocimiento de los derechos humanos establecidos y de cualquier principio de derechos humanos que esté en juego. Al igual que otras biotecnologías humanas y tecnologías de reproducción asistida, de permitirse la edición genómica heredable, ésta cruzaría fronteras de forma cotidiana, ya sea incidentalmente—como parte de la colaboración entre el personal científico y clínico—o en intentos deliberados de evadir las restricciones. También se producirían desplazamientos transfronterizos de pacientes consumidores en busca de servicios médicos y reproductivos en la ya floreciente industria mundial de la fertilidad.

La ciencia no se produce en el vacío; es preciso reconocer la economía política en sentido amplio y la geopolítica del conocimiento en la que se desarrollaría la edición del genoma humano. Una perspectiva feminista y antieugenésica puede ayudarnos a entender un contexto mundial que está marcado por la desigualdad de poder y de recursos. Para lograr un proceso verdaderamente democrático que involucre a la ciudadanía y alcance un verdadero consenso social a nivel mundial es necesario comprender estas diferencias políticas, económicas y geográficas.

QUIÉNES SOMOS

La **Gender Justice and Disability Rights Coalition** forma parte de la **Missing Voices Initiative** (MVI por sus siglas en inglés), organizada por el **Center for Genetics and Society**. La MVI reúne a personas activistas de la sociedad civil y académicas comprometidas desde el punto de vista social en un proceso dirigido a ampliar las perspectivas de justicia social y derechos humanos en los debates sobre la edición del genoma humano heredable, así como a modelar la inclusión significativa de estas voces clave en la elaboración de políticas. La Gender Justice and Disability Rights Coalition es un grupo integrado por 16 personas activistas y académicas de diez países, procedentes de diversas organizaciones de la sociedad civil e instituciones académicas, que están comprometidas con perspectivas feministas, de derechos de las personas con discapacidad, anti-eugenésicas y de justicia intersectorial.

La Gender Justice and Disability Rights Coalition desarrolló los 11 principios que se exponen a continuación para orientar la elaboración de políticas y la participación pública en relación con la edición del genoma humano heredable. Esperamos que puedan adaptarse a muchos contextos nacionales, regionales e internacionales y que esas adaptaciones puedan traducirse a varios idiomas.

IMPLICACIONES POLÍTICAS

Al igual que el cambio climático y la inteligencia artificial, la edición del genoma humano heredable es un reto global que podría exacerbar la desigualdad y cambiar la humanidad tal y como la conocemos. La perspectiva de su uso ha suscitado el reconocimiento a escala mundial de la necesidad de que la sociedad actúe antes de que sea demasiado tarde. **A la luz de los principios aquí enunciados, es evidente que la edición del genoma humano heredable carece de una justificación convincente.**

Hacemos un llamado a los gobiernos para que, a la hora de elaborar políticas relacionadas con la edición del genoma humano heredable, prioricen los principios de justicia social y derechos humanos que se detallan en este documento. Instamos a los organismos científicos e internacionales a que incorporen estos 11 principios en la elaboración de sus recomendaciones políticas. Es esencial incorporar los marcos de derechos y justicia en materia de género, discapacidad, raza, reproducción, economía, medioambiente y comunidad LGBTQ+, así como de derechos humanos, soberanía indígena y derechos de las infancias y las generaciones futuras en todas las políticas relativas a la edición del genoma humano heredable. Nuestro futuro depende de ello.

LA GENDER JUSTICE AND DISABILITY RIGHTS COALITION ON HERITABLE GENOME EDITING

PRINCIPIOS

01.

Principio 1: Garantizar la salud reproductiva y la seguridad de las mujeres y las personas embarazadas y evitar daños potenciales derivados de la experimentación en humanos

Reconociendo que la edición genómica heredable es una tecnología nueva y experimental que sólo sería posible con la participación de las mujeres y personas embarazadas, y que ello supondría la experimentación con seres humanos;

Y porque no es posible verificar la seguridad ni identificar las consecuencias imprevistas antes de realizar los experimentos, por lo que cualquier “error” se produciría en los cuerpos de las mujeres y personas embarazadas, así como en las nacidas gracias a esta tecnología;

Y porque una vez que se realizan modificaciones en la línea germinal humana no se puede dar marcha atrás y, por lo tanto, cualquier daño afectaría a todo el genoma humano;

Y porque en los debates actuales se confunde la edición genómica heredable (cambios genéticos que se transmiten a las generaciones futuras) con la edición somática de genes (cambios que tienen lugar en el cuerpo de una persona), y esta confusión impide que la opinión pública tome conciencia de lo mucho que la edición genómica heredable pone en juego para las generaciones futuras y, por lo tanto, limita su participación:

Hacemos un llamado a que se lleve a cabo un proceso global, incluyente y profundamente reflexivo sobre la conveniencia de proseguir con la edición genómica heredable.

02.

Principio 2: Salvaguardar la justicia de género y la justicia reproductiva de todas las personas

Reconociendo que históricamente se ha explotado—y aún se explota—a las mujeres con fines reproductivos y que se ha esterilizado a personas de todos los géneros para evitar la reproducción;

Y que el actual contexto reproductivo a escala mundial impide que las mujeres y las personas de género expansivo—sobre todo mujeres pobres, mujeres racializadas, mujeres indígenas, mujeres con discapacidades, mujeres jóvenes y personas transgénero y no binarias—tengan control sobre su vida reproductiva;

Y porque las voces de las mujeres han sido marginadas en este debate;

Y porque las mujeres y las personas gestantes o con capacidad de gestar tienen muchas otras identidades y se ven afectadas por múltiples formas de opresión (reproductiva, de género, por motivos de discapacidad y por pertenecer al colectivo LGBTQ, así como por la injusticia económica, el racismo, las prácticas genocidas, la xenofobia, la discriminación étnica, de casta y religiosa, entre otras):

Hacemos un llamado a las mujeres de diversas capacidades, etnias, castas, contextos geográficos, nacionales, religiosos y económicos para que desempeñen funciones de liderazgo primario en los procesos nacionales e internacionales relativos a la formulación de políticas en materia de edición genómica heredable.

03. | Principio 3: Valorar todas las vidas y la diversidad corporal, intelectual y de capacidades

Reconociendo que ciertos grupos de personas—en particular las personas con discapacidad, las personas racializadas, los pueblos indígenas, las mujeres, las personas de “castas inferiores,” las minorías étnicas y culturales, las personas pobres y de clase trabajadora, las inmigrantes, y personas trans y no binarias—han sido objeto de políticas eugenésicas;

Y que la promoción de la edición genómica heredable perpetúa la suposición de que la vida de algunas personas es más valiosa que la de otras;

Y que las personas son algo más que un conjunto de genes o rasgos; y que el valor de una persona o de un grupo no está determinado por sus genes;

Y rechazando las suposiciones que afirman que la vida de las personas con discapacidad es menos digna y que hay que evitar tener un hijo o una hija con discapacidad; y destacando que estas ideas pasan por alto la realidad de las diversas experiencias y perspectivas de las propias personas con discapacidad;

Y reafirmando que “Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos,” tal y como se establece en el primer artículo de la Declaración Universal de los Derechos Humanos:

Afirmamos el valor de todas las personas y hacemos un llamado para que esta premisa sustente el desarrollo y uso de todas las biotecnologías humanas, incluida la cuestión de si se debe llevar a cabo la edición genómica heredable.

04. | Principio 4: Desmantelar los legados eugenésicos y hacer frente a la tentación eugenésica

Reconociendo la catastrófica historia de la eugenesia y el modo en que las creencias eugenésicas aún sustentan políticas y prácticas en todo el mundo;

Y admitiendo las implicaciones eugenésicas del conjunto de pruebas genéticas y tecnologías de selección de embriones, cada vez más numerosas, que ya forman parte de la atención rutinaria del embarazo y de la reproducción asistida sin que medie una reflexión crítica, y que suelen ir acompañadas de prejuicios en contra de la discapacidad por parte del personal médico y de la sociedad en su conjunto;

Y preocupados por el hecho de que las personas y parejas que utilizan tecnologías genéticas y de reproducción asistida formen parte, sin saberlo, de una nueva eugenesia de consumo impulsada por el mercado, distinta de la eugenesia patrocinada por el Estado;

Y reconociendo que las falsas creencias sobre la determinación genética de las categorías sociales (por ejemplo, en relación con la raza, la identidad de género o la orientación sexual) podrían reavivar y reforzar ideas discriminatorias y alentar iniciativas para utilizar la edición genómica heredable con el fin de “eliminar” a personas y rasgos marginalizados;

Y que lo más probable es que, de permitirse, la edición genómica heredable se oferte a través de la industria de las tecnologías de reproducción asistida:

Hacemos un llamado a los organismos de investigación científica y médica involucrados en el trabajo de edición del genoma humano para que tomen en cuenta las historias eugenésicas de sus disciplinas—sobre todo en relación con la discapacidad, el género, la raza, la clase y la indigenidad—y la manera en que este legado aún afecta a su discurso, sus objetivos, sus prácticas y sus resultados;

Y para que la educación relativa a la historia y el legado de la eugenesia, en función de cada país y región, acompañe la participación pública en torno a la conveniencia de llevar a cabo la edición genómica heredable;

Y a favor de una educación y unas políticas públicas que aborden el estigma y la discriminación de las personas con discapacidad y otros grupos marginados y que valoren y afirmen la vida de las personas con discapacidad y de todos los pueblos;

Y a favor de una política que garantice que los genes de una persona—o la suposición de una base genética, sea exacta o no—nunca se utilicen como motivo de discriminación;

Y para que la capacitación del personal de asesoría en materia de genética incluya el contacto con personas con discapacidad fuera de un entorno clínico;

Y para que los programas de asesoramiento genético y las empresas de pruebas genéticas adopten un modelo que proporcione información exhaustiva y asesoramiento imparcial a los padres de intención, incluida información precisa sobre cómo podría ser criar a un niño o una niña con una discapacidad o afección genética identificada en las pruebas realizadas a un embrión o feto, mediante la incorporación de las perspectivas de las personas con esa afección o discapacidad y/o sus familias.

05.

Principio 5: Promover una comprensión integral de la salud; garantizar el acceso a la salud y a los recursos relacionados y asegurar que las personas con discapacidad no sean víctimas de discriminación

Reconociendo que la salud suele definirse en sentido estricto como la ausencia de enfermedad y discapacidad; y que, en entornos médicos y sociales, las personas con discapacidad suelen ser percibidas como “enfermas” o “defectuosas” por el hecho de tener una discapacidad;

Y que el modelo social de la discapacidad comprende que las barreras institucionales y sociales constituyen el principal obstáculo para que las personas con discapacidad funcionen y prosperen en sus comunidades;

Y que se está recurriendo a la promesa de “infancias sanas” y “libres” de afecciones genéticas para promover la edición genómica heredable sin tener en cuenta estas dinámicas institucionales y sociales;

Hacemos un llamado para que se produzcan cambios políticos y sociales que pongan fin a las prácticas discriminatorias hacia las personas con discapacidad, garanticen entornos que dispongan las adaptaciones necesarias para personas con diversas discapacidades y asignen recursos para ello;

Y por una serie de soluciones que aborden las necesidades expresadas por las personas con discapacidad y las organizaciones de incidencia a favor de los derechos de las personas con discapacidad, en lugar de soluciones determinadas por establecimientos médicos y científicos y por intereses comerciales que podrían resultar peligrosas, como la edición genómica heredable;

Y para que estas acciones se implementen como soluciones alternativas a la edición genómica heredable.

06.

Principio 6: Dar prioridad a los cambios sociales y políticos para eliminar la inequidad en materia de salud, poner fin a la discriminación y fomentar la prosperidad de todas las personas

Afirmando que la salud es un derecho humano, como se reconoce en el artículo 25 de la Declaración Universal de Derechos Humanos y en el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales;

Y reconociendo que los pueblos marginados de todo el mundo tienen un acceso escaso o nulo a la atención sanitaria;

Y que la inequidad en materia de salud es profunda y generalizada, y que sus causas sociales y estructurales no podrían abordarse mediante la edición genómica heredable; y que, de llevarse a cabo, la edición genómica heredable desviaría recursos que podrían destinarse a cambios sociales dirigidos a mejorar la salud y el bienestar de todas las personas:

Hacemos un llamado a todos los países y regiones a adoptar políticas que aborden y eliminen las causas de la inequidad en materia de salud y generen entornos en los que todas las personas puedan prosperar, lo que incluye garantizar el acceso a una atención sanitaria integral a lo largo de toda la vida.

07.

Principio 7: Salvaguardar los derechos, los intereses y el bienestar de las generaciones futuras y de las personas nacidas gracias a la edición genómica heredable en las decisiones políticas relativas a esta tecnología.

Reconociendo que permitir el “diseño” de las infancias del futuro alteraría de manera radical la relación intergeneracional;

Y que la edición del genoma humano heredable, de permitirse, probablemente pasaría a formar parte de la industria mundial de la fertilidad, en la que tienden a primar los intereses comerciales sobre los derechos, la dignidad y los intereses de las infancias;

Y que el respeto a la dignidad humana exige que las infancias no sean tratadas como objetos de diseño con futuros genéticamente predeterminados, sino reconocidas como portadoras de derechos humanos tanto individuales como colectivos;

Y que el principio de equidad intergeneracional significa que las generaciones actuales tienen la responsabilidad de salvaguardar los derechos, los intereses y el bienestar de las generaciones futuras, en paralelo a la acuciante necesidad de poner fin a las prácticas y políticas actuales que favorecen el cambio climático:

Hacemos un llamado a establecer una normativa que considere el impacto de las biotecnologías humanas en los derechos, los intereses, la dignidad y la salud de las generaciones futuras a la hora de evaluar si debe permitirse la edición genómica heredable;

Y a que los gobiernos y las personas responsables de la elaboración de políticas asuman su responsabilidad no sólo en relación con las personas que viven en el presente, sino también con las que se verán afectadas en el futuro, y regulen los avances biomédicos en consecuencia.

08.

Principio 8: Garantizar el derecho a la autogestión del material genético y los datos biológicos

Reconociendo que las naciones y pueblos indígenas a lo largo de la historia han sido y aún son objeto de engaño y explotación con el fin de obtener su material genético para hacer investigación biomédica en beneficio de los grupos dominantes, sin ningún beneficio a cambio para ellos;

Y que el material genético de numerosas minorías étnicas, grupos marginados y poblaciones reducidas ha sido utilizado y abusado de formas que no consintieron:

Y que el material genético de numerosas minorías étnicas, grupos marginados y poblaciones reducidas ha sido utilizado y abusado de formas que no consintieron:

Apoyamos el llamado de los pueblos indígenas a la propiedad y el control tribal sobre el uso de su material genético y datos biológicos en relación con todas las biotecnologías humanas;

Y para que se reconozca que todos los pueblos deben tener un mayor control y un consentimiento plenamente informado sobre los usos previstos—y potenciales en el futuro—de su material genético y datos biológicos;

Y por una participación genuina y significativa de los pueblos y comunidades cuyo material genético y datos biológicos se utilizan, en los ámbitos del establecimiento de programas de investigación, implementación y resultados;

Y para compartir con esos pueblos y comunidades y con la ciudadanía los resultados y beneficios de la investigación.

09. | **Principio 9: Adoptar un enfoque preventivo en la elaboración de políticas**

Reconociendo el principio de precaución—que consiste en la adopción de medidas preventivas para evitar daños ante la incertidumbre científica y lo mucho que está en juego, que fue desarrollado en el campo del ambientalismo y también se aplica en los campos de la protección de la salud y la bioética—como una guía pertinente para la elaboración de políticas en torno a la edición genómica heredable;

Y que todos los efectos de la edición genómica heredable sobre las generaciones futuras y la sociedad son por completo desconocidos y difíciles de predecir;

Y que existe evidencia convincente de que la edición genómica heredable puede causar daños a personas, familias, comunidades y sociedades, tanto en términos de resultados inseguros como de un aumento de la desigualdad social;

Y que las afirmaciones hechas por el personal clínico y de investigación según las cuales sólo aplicarán la tecnología en seres humanos cuando se considere segura ignoran las consecuencias sociales y éticas, así como los riesgos para la salud que probablemente seguirán existiendo para las mujeres embarazadas y las personas gestantes, así como para las generaciones futuras:

Hacemos un llamado a los organismos reguladores para que implementen un enfoque preventivo al desarrollar políticas relativas a la edición genómica heredable, así como a futuras biotecnologías (aún no desarrolladas), sobre todo mediante la adopción de medidas preventivas para evitar posibles daños a la población y a la sociedad, lo que puede incluir la prohibición o moratoria de la edición genómica heredable.

10. | **Principio 10: Dar prioridad a las personas sobre los beneficios**

Observando cómo se acelera la comercialización de las biotecnologías humanas y la reproducción asistida;

Y que a menudo se presenta a las personas consumidoras información errónea y engañosa tanto sobre la necesidad como sobre los impactos de las biotecnologías humanas;

Y que existen conflictos de intereses de carácter económico en las instituciones de investigación, donde las personas investigadoras que desarrollan las biotecnologías a menudo se benefician de su comercialización:

Hacemos un llamado a priorizar la salud y el bienestar de las personas, comunidades y naciones, y los principios de justicia social, equidad y derechos humanos a la hora de considerar la edición genómica heredable;

Y a favor de una regulación que incluya disposiciones para prevenir conflictos de intereses en el desarrollo y uso de biotecnologías humanas;

Y a favor de información precisa, completa y clara (que incluya el reconocimiento de lo que no sabemos) sobre la edición genómica heredable para la población y las personas responsables de la elaboración de políticas, basada tanto en la ciencia como en la comprensión de la equidad, la justicia y los derechos humanos.

11.

Principio 11: Implementar programas de empoderamiento público para garantizar una toma de decisiones incluyente en aras del bien común

Reconociendo que existen numerosas perspectivas sobre cómo llevar a cabo la investigación y comprender e implementar los hallazgos científicos;

Y que las voces de las personas más afectadas—y con más probabilidades de verse afectadas—por la inequidad, la marginación y la discriminación suelen estar ausentes o ser ignoradas en los debates y la elaboración de políticas sobre ciencia y tecnología que cuentan con la aprobación oficial;

Y que se han publicado reiteradas declaraciones sobre la importancia de la deliberación pública a la hora de decidir si se debe proceder con la edición genómica heredable;

Y que el genoma humano es parte de nuestro patrimonio humano común con una gran importancia simbólica, cuyo futuro no debería ser decidido por un pequeño número de personas:

Hacemos un llamado a que se implementen programas concretos, integrales y con los recursos adecuados que garanticen el empoderamiento público² mediante la participación activa de la ciudadanía en estas discusiones y debates, dándoles la oportunidad de influir de forma significativa en la formulación de políticas pertinentes, y asegurando una amplia gama de valores públicos, perspectivas, experiencias, intereses y prioridades en la investigación y las agendas políticas relativas a estas tecnologías.

² Tal y como lo define el Comité Consultivo de Expertos de la OMS sobre el Desarrollo de Normas Mundiales para la Gobernanza y la Supervisión de la Edición del Genoma Humano en su [documento de Recomendaciones](#).

MIEMBROS DE LA COALICIÓN

MIEMBROS ORGANIZACIONALES



Center for Genetics and Society (CGS)

Estados Unidos

Marcy Darnovsky, Emily Galpern, y Katie Hasson



biorespect

Wir hinterfragen Biotechnik

biorespect

Suiza

Gabriele Pichlhofer y Tino Plümecke



Autistic Self Advocacy Network (ASAN)

Estados Unidos

Larkin Taylor-Parker



Disability Rights Education and Defense Fund (DREDF)

Estados Unidos

Silvia Yee



Genetic Support Foundation

Genetic Support Foundation

Estados Unidos

Katie Stoll



Gen-ethisches Netzwerk e.V. (Gen-ethical Network)

Alemania

Isabelle Bartram



Our Bodies Ourselves (OBOS)

Estados Unidos

Judy Norsigian y Sally Whelan



Pro-Choice Alliance for Responsible Research (PCARR)

Estados Unidos

Susan Berke Fogel

MIEMBROS INDIVIDUALES

Las afiliaciones se indican sólo a efectos de identificación.

Britta van Beers, Department of Legal Theory and Legal History, Vrije Universiteit, Países Bajos

Alana Cattapan, Department of Political Science, University of Waterloo, Canadá

Francine Coeytauz, Plan C Pills, Estados Unidos

Hedva Eyal, Ben-Gurion University of the Negev, Israel

Florencia Herrera, Escuela de Sociología, Universidad Diego Portales y Núcleo Milenio Estudios en Discapacidad y Ciudadanía (DISCA) (Millenium Nucleus Studies in Disability and Citizenship), Chile

Maria Ní Fhlatharta, Centre for Disability Law and Policy, University of Galway, Irlanda

Amrita Pande, Department of Sociology, University of Cape Town, Sudáfrica

Laura Perler, University of Bern, Suiza

Abril Saldaña Tejeda, Department of Philosophy, Universidad de Guanajuato, México

ADHESIONES

INDIVIDUOS

Las afiliaciones se enumeran únicamente con fines de identificación; los firmantes no representan ninguna posición de sus organizaciones afiliadas.

- **Diana Namumbejja Abwoye**, Our Bodies Ourselves, Estados Unidos
- **Roberto Andorno**, Institute of Biomedical Ethics and History of Medicine & Faculty of Law, University of Zurich, Suiza
- **George J. Annas**, Center for Health Law, Ethics & Human Rights, Boston University, Estados Unidos
- **Alberto Aparicio**, University of Texas Medical Branch, Estados Unidos
- **Gabriela Arguedas-Ramírez**, School of Philosophy, University of Costa Rica, Costa Rica
- **Françoise Baylis**, Dalhousie University, Canadá
- **Emily Smith Beitiks**, Longmore Institute on Disability, San Francisco State University, Estados Unidos
- **Ruha Benjamin**, Princeton University, Estados Unidos
- **Rajani Bhatia**, SUNY at Albany, Estados Unidos
- **Elisa Constanza Calleja Sordo**, Institute of Legal Research of the National Autonomous University of Mexico, México
- **Daisy Deomampo**, Fordham University, Estados Unidos
- **Donna Dickenson**, University of London, Reino Unido
- **Troy Duster**, University of California, Estados Unidos
- **Erika Dyck**, Department of History, University of Saskatchewan, Canadá
- **Nourbese Flint**, All Above All, Estados Unidos
- **Rosemarie Garland-Thomson**, Emory University, Estados Unidos
- **Sandra P. González-Santos**, Independent Researcher, México
- **Robert M. Gould**, San Francisco Bay Physicians for Social Responsibility, Estados Unidos
- **Sigrid Graumann**, Alemania
- **Jyotsna Agnihotri Gupta**, University of Humanistic Studies, Países Bajos
- **Lisa Ikemoto**, School of Law, University of California, Davis, Estados Unidos
- **Matt James**, Centre for Bioethics and Emerging Technologies, St Mary's University, Reino Unido
- **Jallicia Jolly**, Amherst College, Estados Unidos
- **Jaya Keaney**, Gender Studies, School of Social and Political Sciences, University of Melbourne, Australia
- **S. Eben Kirksey**, University of Oxford, Reino Unido

- **Sara Lafuente-Funes**, University of Frankfurt, Alemania/España
- **Marc de Leeuw**, School of Law, Society & Criminology, University of New South Wales, Australia
- **Jessica Lehman**, Disability and Aging Consultant, Estados Unidos
- **Alejandro Gustavo Martínez**, Fertilis Reproductive Medicine, Argentina
- **Bill McKibben**, Author: Enough: Staying Human in an Engineered Age, Estados Unidos
- **Stephanie Meredith**, Georgia State University, Estados Unidos
- **Monica Moreno Figueroa**, Department of Sociology, University of Cambridge, Reino Unido
- **Nchangwi S. Munung**, University of Cape Town, Sudáfrica
- **Sarojini Nadimpally**, Public Health Researcher, Bioethicist, India
- **Michal Nahman**, University of the West of England, Reino Unido
- **Osagie Obasogie**, University of California, Berkeley, Estados Unidos
- **Kavita N. Ramdas**, KNR Sisters, Estados Unidos
- **Vardit Ravitsky**, Global Health and Social Medicine, Harvard Medical School, Estados Unidos
- **Aleksandra Relić**, Hrvatska (Croacia)
- **Dorothy Roberts**, Departments of Africana Studies and Sociology and the Law School at University of Pennsylvania, Estados Unidos
- **Loretta Ross**, Smith College, Estados Unidos
- **Camisha Russell**, University of Oregon, Estados Unidos
- **Natacha Salomé Lima**, National Scientific and Technical Research Council (CONICET), Argentina
- **Susanne Schultz**, Goethe University Frankfurt, Alemania
- **Carolin Schurr**, University of Bern, Suiza
- **Sue Schweik**, University of California, Berkeley (jubilada), Estados Unidos
- **Alexandra Minna Stern**, University of California, Los Angeles, Estados Unidos
- **Banu Subramaniam**, Women's and Gender Studies, Wellesley College, Estados Unidos
- **Jantina de Vries**, Department of Medicine and Neuroscience Institute, University of Cape Town, Sudáfrica
- **Peter Wade**, University of Manchester, Reino Unido
- **Sonja van Wichelen**, Arts and Social Sciences, University of Sydney, Australia
- **Wouter Vyvey**, OII Europe, Intersekse Vlaanderen, Intersex Belgium, Bélgica
- **Joseph M. Yracheta**, Native BioData Consortium, Lakota Country, Estados Unidos

ORGANIZACIONES

- **appella**, Suiza
- **Autistic People of Color Fund**, Estados Unidos
- **Black Women for Wellness**, Estados Unidos
- **Black Women for Wellness Action Project**, Estados Unidos
- **Caminar Intersex**, España
- **Disability Visibility Project**, Estados Unidos
- **From Small Beginnings...**, Estados Unidos
- **Healthcare Across Borders**, Estados Unidos
- **Heinrich Böll Stiftung**, Alemania
- **International Center for Technology Assessment**, Estados Unidos
- **Intersex Venezuela**, Venezuela
- **kolekTIRV**, Croacia
- **Milton Reynolds Consulting**, Estados Unidos
- **National Center for Disability, Equity, and Intersectionality**, Estados Unidos
- **Organisation Intersex International Europe e.V. (OII Europe)**, Alemania
- **OII Japanese / OII日本支部**, Japón
- **Sama Resource Center for Women and Health**, India
- **VIMÖ/OII Austria**, Austria

[Ver lista completa de adhesiones](#)