



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

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

Para consultar los antecedentes, fundamentos y llamados a la acción, [ver el documento completo de los Principios](#).

La edición del genoma humano heredable—a partir del uso de herramientas de modificación genética como repeticiones palindrómicas cortas agrupadas y regularmente interespaciadas (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. Para garantizar un futuro equitativo para todas las personas, los debates y la elaboración de políticas a escala mundial deben basarse en principios de justicia social y derechos humanos.

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. 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.

Una perspectiva feminista y antieugenésica revela cómo los daños potenciales de la edición genómica heredable recaerían en mayor medida sobre los grupos con menos poder y recursos. Por este motivo, los principios abordan una serie de inquietudes esenciales relativas a la justicia social que se cruzan con los derechos y la justicia en materia de género, reproducción y discapacidad; entre ellas se incluyen la justicia racial y la relativa a la comunidad LGBTQ+, la justicia económica, intergeneracional y medioambiental y la soberanía indígena.

A la luz de los principios aquí enunciados, es evidente que la edición del genoma humano heredable carece de una justificación convincente.

Principios de justicia social y derechos humanos relativos a la edición del genoma humano heredable

- 01.** | **Principio 1:** Garantizar la salud reproductiva y la seguridad de las mujeres y las personas embarazadas y evitar los daños potenciales derivados de la experimentación en humanos.
- 02.** | **Principio 2:** Salvaguardar la justicia de género y la justicia reproductiva de todas las personas.
- 03.** | **Principio 3:** Valorar todas las vidas y la diversidad corporal, intelectual y de capacidades.
- 04.** | **Principio 4:** Desmantelar los legados eugenésicos y hacer frente a la tentación eugenésica.
- 05.** | **Principio 5:** Promover una comprensión integral de la salud; garantizar el acceso a la salud y a los recursos relacionados y asegurar la no discriminación de las personas con discapacidad.
- 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.
- 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.
- 08.** | **Principio 8:** Garantizar el derecho a la autogestión del material genético y los datos biológicos.
- 09.** | **Principio 9:** Adoptar un enfoque preventivo en la elaboración de políticas.
- 10.** | **Principio 10:** Dar prioridad a las personas sobre los beneficios.
- 11.** | **Principio 11:** Implementar programas de empoderamiento público para garantizar una toma de decisiones incluyente en aras del bien común.

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 utilización ha suscitado el reconocimiento a escala mundial de la necesidad de que la sociedad actúe antes de que sea demasiado tarde.

En los países que han considerado la edición del genoma humano heredable existe ya un consenso generalizado: al menos 70 países la prohíben de forma categórica; ningún país del mundo la permite de manera explícita.

Para garantizar un futuro en el que se respeten la justicia y los derechos en materia de género y reproductivos, así como los de las personas con discapacidad, y en el que todas las personas tengan acceso a la justicia social y a los derechos humanos, es vital contar con políticas que se basen en los *Principios de justicia social y derechos humanos para el debate mundial sobre la edición del genoma humano heredable*.

Hacemos un llamado a los gobiernos para que, a la hora de elaborar políticas relacionadas con la edición del genoma humano heredable, den prioridad a 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.

Para consultar los antecedentes, fundamentos y llamados a la acción, [ver el documento completo de los Principios](#).

[Ver las adhesiones](#) de más de 70 personas activistas, académicas y organizaciones de todo el mundo.