

# Índice

Introducción .....	13
--------------------	----

## Capítulo I

### LOS PRIMEROS ECOS DEL BIODERECHO

1.1. La bioética global, Nüremberg, y la <i>National Commission</i> .....	19
1.1.1. El nacimiento de una bioética global .....	19
1.1.1.1. Fritz Jahr .....	20
1.1.1.2. Van Rensselaer Potter .....	26
1.1.2. El código de ética médica de Nüremberg .....	28
1.1.3. Los hombres que tenían “algo malo” en la sangre .....	34
1.1.4. La última gran desgracia de los niños olvidados .....	36
1.1.5. La reacción del Congreso estadounidense .....	39
1.2. El <i>Informe Belmont</i> .....	40
1.2.1. Diferencias entre terapia e investigación .....	42
1.2.2. Los principios .....	43
1.2.2.1. Respeto por las personas .....	43
1.2.2.2. Beneficencia .....	43
1.2.2.3. Justicia .....	44
1.2.3. Los procedimientos .....	44
1.2.3.1. Consentimiento informado .....	45
1.2.3.2. Evaluación de riesgos y beneficios .....	46
1.2.3.3. Selección de los sujetos de experimentación .....	47
1.3. El <i>Informe Belmont</i> como antecedente epistemológico del bioderecho internacional .....	47
1.4. El “mantra” de Georgetown .....	50
1.4.1. Respeto por la autonomía .....	53
1.4.2. No maleficencia .....	54
1.4.3. Beneficencia .....	56
1.4.4. Justicia .....	57
1.5. El principialismo bajo fuego .....	59
1.5.1. El principialismo es normativamente rígido .....	59
1.5.2. El principialismo es ecléctico y asistemático .....	64
1.5.3. El principialismo es ideológico .....	66
1.6. Del principialismo al bioderecho .....	68
1.7. El protobioderecho europeo .....	70
1.7.1. Configuración epistemológica, institucional y jurisdiccional .....	70
1.7.2. Evolución jurídica .....	72
1.7.2.1. Fuentes .....	72

1.7.2.2. Identificación de derechos fundamentales en el ámbito de las ciencias y nuevas tecnologías.....	75
1.7.2.3. Nuevas partes interesadas de los derechos humanos .....	76
1.7.2.4. Nuevos violadores de los derechos humanos .....	78
1.7.2.5. De un derecho técnico a un derecho de principios: el nacimiento del bioderecho europeo.....	78

### *Capítulo II*

## **INSTRUMENTOS Y PRINCIPIOS DEL BIODERECHO INTERNACIONAL**

2.1. Introducción.....	83
2.2. El bioderecho internacional como intersección entre la bioética y los derechos humanos .....	84
2.3. Principios del bioderecho internacional.....	86
2.3.1. Dignidad.....	87
2.3.2. No maleficencia .....	90
2.3.3. Supremacía del ser humano .....	91
2.3.4. Respeto por la autonomía .....	94
2.3.5. Equidad .....	96
2.3.6. Libertad de la investigación científica.....	99
2.3.7. Confidencialidad.....	101
2.3.8. Derecho a saber (y a no saber) .....	102
2.3.9. Vulnerabilidad.....	105
2.3.10. Integridad.....	107
2.4. Crítica a los instrumentos internacionales .....	109
2.4.1. Declaración universal sobre el genoma humano y los derechos humanos, UNESCO, 1997 .....	109
2.4.2. Declaración sobre las responsabilidades de las generaciones actuales para con las generaciones futuras, UNESCO, 1997.....	123
2.4.3. Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y de la medicina (Convenio de Oviedo), Consejo de Europa, 1997.....	133
2.4.4. Carta de los derechos fundamentales de la Unión Europea, Unión Europea, 2000 .....	139
2.4.5. Declaración internacional sobre los datos genéticos humanos, UNESCO 2003.....	148
2.4.6. 25 recomendaciones sobre las repercusiones éticas, legales y sociales de los test genéticos, Comisión Europea, 2004.....	157
2.4.7. Declaración universal sobre Bioética y Derechos humanos, UNESCO, 2005 .....	169

2.4.8.	Declaración de las Naciones Unidas sobre la Clonación Humana, Naciones Unidas, 2005.....	177
2.4.9.	El principio de precaución, UNESCO 2005.....	179
2.5.	Conclusiones .....	194
2.5.1.	Conclusiones descriptivas.....	194
2.5.2.	Conclusiones críticas .....	196

### *Capítulo III*

#### **EPISTEMOLOGÍAS DEL BIODERECHO**

3.1.	Introducción.....	201
3.2.	Las concepciones históricamente fosilizadas .....	204
3.2.1.	Concepción europea: juridificación y complementación ....	204
3.2.2.	Críticas a la concepción europea.....	214
3.2.3.	Concepción mediterránea: superposición y superposición ...	216
3.2.3.1.	España .....	216
3.2.3.2.	Francia.....	219
3.2.3.3.	Italia.....	223
3.2.3.4.	Conclusión .....	225
3.2.4.	Críticas a la concepción mediterránea.....	225
3.2.5.	Concepción estadounidense: sustitución y colonización .....	227
3.2.6.	Críticas a la concepción estadounidense.....	234
3.2.7.	Concepción internacional: intersección .....	236
3.2.8.	Críticas a la concepción internacional .....	240
3.3.	Conclusiones .....	241

### *Capítulo IV*

#### **EL PRINCIPIALISMO EUROPEO**

4.1.	Los principios.....	247
4.1.1.	Autonomía.....	254
4.1.2.	Dignidad.....	261
4.1.3.	Integridad.....	267
4.1.4.	Vulnerabilidad.....	271
4.1.5.	Marco de los principios .....	279
4.2.	Fortalezas y debilidades del principialismo europeo.....	282
4.2.1.	Fortalezas.....	282
4.2.2.	Debilidades.....	286

*Capítulo V***OPTIMIZACIÓN DEL MODELO PRINCIPIALISTA DEL BIODERECHO**

5.1.	El contexto.....	301
5.2.	Juridificación de los principios del bioderecho europeo.....	305
5.3.	Especificando los principios.....	316
5.3.1.	El caso.....	320
5.3.2.	Definiendo los principales elementos del caso.....	321
5.3.2.1.	Relevancia moral del caso.....	322
5.3.2.2.	Hechos.....	323
5.3.2.3.	Situaciones de contexto.....	325
5.3.2.4.	Conflictividad moral.....	326
5.3.3.	Sustentando argumentos.....	329
5.3.4.	Aplicando el principialismo.....	333
5.3.4.1.	Respeto por la autonomía y No maleficencia.....	333
5.3.4.2.	Respeto por la autonomía y Beneficencia.....	335
5.3.4.3.	Justicia.....	336
5.3.5.	Razonando como un principialista.....	337
5.3.6.	Decisión del caso.....	343
5.3.7.	Conclusiones.....	345
5.4.	Un nuevo enfoque principialista.....	348
5.4.1.	Utilitarismo y bioética.....	348
5.4.2.	Utilitarismo clásico.....	349
5.4.2.1.	El principio de utilidad.....	352
5.4.2.2.	Tipos de utilitarismo.....	355
5.4.2.2.1.	Utilitarismo de actos.....	356
5.4.2.2.2.	Utilitarismo de reglas.....	359
5.4.2.2.3.	Utilitarismo de las preferencias.....	361
5.4.2.3.	Críticas al utilitarismo desde la bioética.....	364
5.4.3.	El utilitarismo en bioética.....	366
5.4.3.1.	El despliegue explícito.....	366
5.4.3.2.	El despliegue implícito.....	366
5.4.4.	Un enfoque aritmético-utilitarista para el principialismo....	369

*Capítulo VI***¿QUÉ ES REALMENTE EL BIODERECHO?**

6.1.	Lo que no es y lo que es el bioderecho.....	381
6.1.1.	Por qué el bioderecho no es bioética.....	381
6.1.2.	La jurisdicción del bioderecho.....	384
6.1.3.	El bioderecho como epistemología, modelo, enfoque y rama.....	393
6.2.	Por qué necesitamos el bioderecho.....	398
6.3.	El bioderecho perfecciona el derecho tradicional.....	400

6.4.	La constitucionalización del bioderecho.....	405
6.5.	Conclusiones .....	410

*Capítulo VII*

**CÓMO REGULAR ESCENARIOS BIOCIENTÍFICOS  
DESDE EL BIODERECHO**

7.1.	Introducción.....	413
7.2.	Manipulación genética .....	413
7.2.1.	Marcos jurídicos internacionales .....	414
7.2.2.	Fisuras interjurisdiccionales de la regulación .....	417
7.2.3.	Perfeccionamiento de la regulación internacional .....	421
7.2.3.1.	Sugerencias estructurales que amplían categorialmente los elementos del tipo penal .....	421
7.2.3.2.	Sugerencias específicas que agregan elementos al tipo penal.....	423
7.2.3.2.1.	Definición del Diagnóstico Genético Preimplantacional como un tipo de manipulación genética.....	423
7.2.3.2.2.	Daño inexorable y persona futura como elementos constitutivos del tipo.....	425
7.2.4.	Conclusiones .....	429
7.3.	Diagnóstico genético preimplantacional disgenésico y discapacidad.....	430
7.3.1.	Introducción .....	430
7.3.2.	El modelo social de la discapacidad .....	431
7.3.3.	Insuficiencias del modelo social de la discapacidad.....	436
7.3.4.	Conclusiones .....	439
7.4.	Edición genética (CRISPR/Cas9).....	440
7.4.1.	¿Qué es el CRISPR/Cas9?.....	440
7.4.2.	Enfoque desde la política pública.....	444
7.4.2.1.	Investigación en ciencia básica.....	448
7.4.2.2.	Usos clínicos de la edición de células somáticas con propósitos terapéuticos.....	449
7.4.2.3.	Edición de línea germinal .....	450
7.4.3.	Controversias.....	453
7.4.4.	Gobernanza.....	455
7.4.5.	Regulación.....	456
7.5.	Enhancement .....	457
7.5.1.	Definición .....	457
7.5.2.	Sí al enhancement .....	460
7.5.3.	No al enhancement .....	463
7.5.4.	Una posible regulación .....	465
7.6.	Genoma humano .....	467

7.7. Organismos genéticamente modificados .....	471
7.8. Bioseguridad.....	476
7.9. Conclusiones .....	481

*Capítulo VIII*

**EL BIODERECHO FRENTE A LA NATURALEZA, A LOS ANIMALES NO HUMANOS Y AL RIESGO EXISTENCIAL**

8.1. Introducción.....	487
8.2. Tecnología y derecho.....	489
8.3. El alcance modificado de la acción humana.....	495
8.4. La naturaleza cosificada.....	497
8.5. Implicaciones jurídicas de la tecnología contemporánea .....	499
8.6. De la <i>τέχνη (Téchne)</i> a la <i>Ge-Stell</i> (imposición) .....	501
8.7. La disolución de la <i>Φύσις (Physis)</i> en la experiencia tecnológica del mundo.....	504
8.8. La biotecnología como dispositivo de supeditación .....	505
8.9. La tecnología como segunda naturaleza .....	507
8.10. Bioderecho y tecnología contemporánea .....	508
8.11. El sufrimiento animal y el bioderecho .....	510
8.12. Riesgo existencial.....	515

*Capítulo IX*

**BIODERECHO Y PANDEMIA GLOBAL: DESAFÍOS EN TIEMPOS DE LA COVID-19**

9.1. Introducción.....	523
9.2. Asignación de recursos escasos .....	524
9.3. Ensayos de desafío en humanos .....	538
9.3.1. ¿Qué son los ensayos de desafío en humanos? .....	538
9.3.2. Las preocupaciones éticas .....	540
9.3.3. Utilidad.....	544
9.3.4. Conclusión .....	545
Conclusiones .....	549