



RAFI COMMUNIQUE

RURAL ADVANCEMENT FOUNDATION INTERNATIONAL

Mayo de 1993

PATENTES, COMUNIDADES INDIGENAS Y DIVERSIDAD GENETICA HUMANA

TEMA: El "Proyecto de Diversidad Genómica Humana", una agrupación informal de universidades y científicos de Norteamérica y Europa, ha iniciado una campaña que consiste en tomar muestras de sangre, cabello y otros tejidos de cientos de las así llamadas comunidades humanas "en peligro de extinción" y "únicas", que se encuentran esparcidas en el mundo. El proyecto es respaldado por los Institutos Nacionales de Salud de los Estados Unidos (NIH), y está unido a una iniciativa multimillonaria multinacional que pretende mapear la estructura genética humana. Esto se conoce como la "Organización Genómica Humana " (HUGO).

IMPACTO: El muestreo de material genético humano para investigación científica, tal como lo enfoca el Proyecto para la Diversidad Genómica Humana, tiene serias implicaciones para las comunidades indígenas. Los productos extraídos del material humano recolectado podrían llegar a tener un enorme valor comercial. El material mismo podría ser patentado aún sin una investigación adicional. ¿Se hará negocio a partir de los genes de gente pobre cuya supervivencia está en peligro? ¿Quién tendrá acceso al material genético depositado y dónde se almacenará el mismo? ¿Qué beneficios, si es el caso, obtendrán los indígenas a quienes las muestras les fueron tomadas?

CUANDO: El proyecto de recolección inicial, con una duración de 5 años, que recogería muestras de ADN de por lo menos unas 400 comunidades indígenas costará entre 23 y 35 millones de dólares (E.E.U.U.). Algunos de los científicos participantes en el proyecto ya iniciaron los trabajos de recolección, pero el proyecto comenzará en pleno a finales de 1993 o en 1994.

INTRODUCCION

A comienzos de este año, RAFI recibió una copia del borrador del acta de la Segunda

Reunión de Trabajo de la Organización sobre la Diversidad Genómica Humana, llevada a cabo en Pennsylvania State University (Universidad estatal, Pennsylvania, E.E.U.U.) del 29 al 31 de Octubre de 1992, junto con una lista preliminar de las 722 comunidades humanas de las cuales se piensa obtener muestras de ADN. Algunos de los científicos participantes ya comenzaron el muestreo de ADN a lo largo del bíblico río Nilo, en el norte de Chile y en el sudeste de Asia. La campaña oficial de toma de muestras no será lanzada sino hasta finales de 1993 o 1994.

Este número de RAFI *Communiqué* hace un análisis del borrador del informe dado a conocer y señala diversas preocupaciones en torno a los planes del Proyecto "Diversidad Genómica Humana" de tomar muestras de ADN de comunidades indígenas en todo el mundo.

EROSION GENETICA HUMANA

Existe un hecho trágico: muchos grupos indígenas están en peligro de extinción. Por ejemplo, 90 de las 270 comunidades indígenas Brasileñas se han extinguido desde el año 1900; además, más de dos tercios de las 180 comunidades aún existentes tienen menos de 1000 miembros cada una.

La oportunidad económica de recolectar - y la presión para conservar - la diversidad genética humana han sido impulsadas por el desarrollo de nueva tecnología y la formación de HUGO. Por mucho tiempo la ciencia médica ha sabido que no existe un sólo mapa genético, pues cada grupo étnico puede tener una composición genética un tanto diferente. Estas diferencias y mutaciones podrán algún día ser de invalorable ayuda para la medicina.

El Proyecto de Diversidad Genómica Humana estima que una cobertura de muestreo inicial de 5 años en poblaciones relativamente accesibles costaría entre 23 y 35 millones de dólares, y permitiría el muestreo de 10,000 a 15,000 especímenes humanos. Con un costo promedio de 2,300 dólares (E.E.U.U.) por espécimen, el proyecto gastaría más dinero recogiendo sangre de las comunidades indígenas que el valor del producto nacional bruto de cualquiera de los 110 países más pobres del mundo.

Los glóbulos blancos de la sangre de cada persona serán conservados in vitro en la organización llamada "American Type Culture Collection", ubicada en Rockville, Maryland (E.E.U.U.). El tejido humano (raspado de la mejilla) y las muestras de raíces de cabello serán utilizados en proyectos de estudio a corto plazo. Los líderes del proyecto son concientes de que la sangre humana sobrevive solamente 48 horas fuera de almacenamiento y vienen planeando todo muy cuidadosamente: " *Una sola persona puede tomar muestras de sangre a otras 50 y trasladarse al aeropuerto en un día*", según sus cálculos.

Dentro de los grupos a los cuales se planea tomarles muestras están los Yukaghir de Siberia (sólo quedan 100), los Dorasque de Panamá (50 sobrevivientes), los Akuriyo del Amazonas (50 sobrevivientes), y comunidades del Asia tales como los Salsiat de Taiwan, los Somalíes del tan agobiado por el hambre Cuerno de Africa y los Deleware y Sarcee de Norte América (cada uno con una población de unas 600 personas). Aunque ésta es una lista incompleta, el registro actual es de cerca de 722 comunidades indígenas distribuidas más o menos equilibradamente entre los 5 continentes de la siguiente forma:

COMUNIDADES INDÍGENAS ESCOGIDAS PARA EL MUESTREO DE ADN

AFRICA	165
ASIA	212
SUDAMERICA	114
OCEANIA	101
NORTEAMERICA	107
EUROPA	23
TOTAL:	<u>722</u>

Los organizadores del proyecto señalan que la lista es insuficiente e incompleta en algunas áreas como el Sudeste de Asia y el Africa Oriental.

CONTROL, PROPIEDAD Y ACCESO A RECURSOS GENETICOS: PARALELO ENTRE GERMOPLASMA VEGETAL Y HUMANO.

Muchas de las preocupaciones de RAFI acerca del muestreo de diversidad genética humana provienen de controversias similares relacionadas con la recolección y almacenamiento de diversidad genética vegetal en las últimas dos décadas. Los temas clave en relación al control, propiedad y acceso a recursos genéticos vegetales incluyen:

- * El balance entre colecciones de germoplasma vegetal in situ y ex situ;
- * La propiedad y ubicación de colecciones ex situ (bancos de genes);
- * Derechos de propiedad intelectual sobre recursos genéticos vegetales.

La experiencia de los países del Tercer Mundo ha sido que los científicos de países industrializados han recogido muestras de las variedades de cultivos de los agricultores para guardarlas en bancos de genes ubicados en los países del Norte. Más del 90% de todo el germoplasma vegetal recolectado en el Tercer Mundo durante las dos últimas décadas ha ido a parar a bancos genéticos en Europa y Norteamérica. Este material ha sido incorporado en los programas de mejoramiento genético y obtención de nuevas variedades de plantas de los países desarrollados, y ha producido billones de dólares a los dueños de fincas y a las compañías agrícolas del mundo industrializado.

Con la aprobación de nuevas leyes de propiedad intelectual en los países desarrollados, prácticamente todo el material recogido es patentable en forma directa o indirecta. Esto ha causado considerable preocupación a los gobiernos del Tercer Mundo, y como consecuencia ha llevado a la creación de la Comisión de Recursos Genéticos Vegetales, así como a un Esfuerzo de Cooperación Internacional sobre Recursos Genéticos Vegetales, y a la definición del Código de Conducta para la Recolección y Transferencia de Material Genético Vegetal, en la Organización de las Naciones Unidas para la Agricultura y la

Alimentación (FAO). Muchas de las estipulaciones dadas en la Convención sobre Diversidad Biológica adoptadas en la "Cumbre de la Tierra" llevada a cabo por las Naciones Unidas (UN) el pasado Junio también consideran (aunque imperfectamente) temas relacionados con el control y la propiedad de los recursos genéticos, particularmente con relación a las comunidades indígenas.

PRESERVACION VERSUS CONSERVACION

En el contexto de los esfuerzos internacionales para recolectar y conservar los recursos genéticos vegetales, un supuesto de trabajo es que las comunidades locales tienen el derecho a conservar su propio material vegetal, y que la comunidad mundial tiene la obligación de ayudarlas a conservar y desarrollar esos invaluable recursos. Además, se asume que el material no está destinado a la extinción. La conservación y utilización de recursos genéticos debe ser llevada a cabo como un proceso orientado hacia el "desarrollo", más que como la última posibilidad para la "preservación".

En el borrador del informe del Proyecto de Diversidad Genómica Humana la "preservación" es el tema predominante, y allí se asume que muchas o la mayoría de las poblaciones humanas van a desaparecer inevitablemente. El énfasis del proyecto en la preservación, así como su insensibilidad hacia las comunidades indígenas se deja ver muy claramente en el término-"aislados de interés histórico" (IHIs)- que ellos utilizan para describir a las comunidades indígenas que son objetivos en la toma de muestras de material genético.

Sin embargo, los organizadores del proyecto son claramente sensibles a las críticas y son concientes de que sus actividades proyectadas podrían causar algún temor entre las poblaciones indígenas. El borrador del informe anota:

"...el establecimiento de líneas celulares permanentes necesita explicarse en términos que sean comprensibles y que no confundan a individuos de cualquier comunidad. Términos ingleses como "inmortalización" de líneas celulares pueden muy ser mal interpretados... Asimismo, no hay una forma totalmente aceptable de referirse a los grupos humanos en peligro de extinción o en peligro de ser dañados como unidades genéticas integrales (pools genéticos) ...En este Informe nos referimos a estos grupos como "Aislados de Interés Histórico" (IHI's), pues representan a grupos que deberían ser muestreados antes de su desaparición como unidades integrales, preservándose así su papel en la historia de la Humanidad."

El Proyecto también es conciente de que los grupos indígenas tienen derechos, que el descubrimiento de grupos positivos al virus del SIDA requiere acción por parte del Proyecto, y de que existe el tema del Consentimiento Informado Previo. *"Se debe proporcionar a la población un nivel total de consentimiento informado de una manera muy clara"*, señala este documento, y también afirma que *"los aspectos religiosos o culturales deben ser protegidos."*

DERECHOS DE PROPIEDAD INTELECTUAL

El informe no hace referencia alguna a temas de propiedad intelectual, ignorando así el hecho de que productos o procesos derivados de las líneas celulares recolectadas podrían ser patentados en los Estados Unidos, cuando en estos momentos el patentamiento de plantas y animales es un tema de controversia a nivel mundial. El patentamiento de material genético humano es mucho más controversial-- especialmente cuando la corporación o el gobierno que ostenta la patente pretenden obtener ganancias de los productos derivados de los genes de gente pobre cuya supervivencia física está incluso en duda.

En los Estados Unidos el patentamiento de material genético humano está bastante avanzado. Las muestras de sangre recolectadas por el "Proyecto de Diversidad Genómica Humana" serán almacenadas en los laboratorios del "American Type Culture Collection" (ATCC) en las afueras de Washington, D.C.(E.E.U.U.). Una búsqueda en este banco de datos llevada a cabo por RAFI revela que hasta Noviembre de 1992 la ATCC tenía 1,094 entradas de líneas celulares humanas registradas. Más de una tercera parte de las mismas están sujetas a solicitudes de patente.

Es importante anotar que el respaldo financiero para el "Proyecto Genómico Humano" proviene del Instituto Nacional de Salud (NIH) del gobierno de los E.E.U.U.. En 1991 el NIH solicitó la patente de más de 2,800 genes y fragmentos de ADN encontrados en el cerebro humano. Las solicitudes de patente, denegadas por la Oficina de Patentes de los E.E.U.U. en 1992, eran especialmente controversiales, pues los científicos del NIH que presentaron las solicitudes de patente no tenían idea de las funciones que los fragmentos de ADN (secuencias de genes) desempeñan en el cuerpo humano. A pesar del rechazo de las solicitudes de patente, el NIH afirmó que en el futuro solicitaría nuevamente derechos de patente sobre secuencias genéticas humanas.

La idea de potenciales ganancias que podrían generarse a partir del germoplasma de origen indígena llegó hasta las corporaciones farmacéuticas a comienzos de este año, cuando la revista *Genetic Engineering News* informó del descubrimiento de que treinta habitantes de la aislada comunidad italiana de Limone eran poseedores de un gen único que codifica la protección contra las enfermedades cardiovasculares. Desde entonces, compañías farmacéuticas procedentes de Suecia y Suiza, así como la Universidad de Milán han invadido la comunidad tomando muestras de sangre y otros tejidos, y han reclamado patentes sobre las mismas. Los científicos han aislado el gen mutante y han clonado la proteína. Si este gen se convierte en una droga comercial-- en realidad una gran incógnita-- las ganancias serían enormes. ¿Tendrán los indígenas derecho a parte de estas ganancias? ¿Acaso son los Directores del Proyecto concientes de la necesidad de llevar algún beneficio a la gente muestreada?

UBICACION DE LAS MUESTRAS DE ADN ALMACENADAS

El resumen del borrador del informe del Proyecto de Diversidad Genómica Humana discute la necesidad de proveer con instalaciones de laboratorio y entrenamiento a niveles nacional y regional a los países en vía de desarrollo. También enfatiza la importancia de los cuidados

básicos de salud para las comunidades indígenas, reconociendo que pasará algún tiempo antes de que los indígenas reciban algún beneficio y encuentren algo positivo en los servicios de búsqueda genética. En los comentarios finales del Proyecto se afirma:

"El estudio del genoma humano, incluyendo el desciframiento de su diversidad, no debería desviar de ninguna manera la atención sobre los problemas de salud del Tercer Mundo, la mayoría de los cuales podrían ser resueltos mediante la aplicación en gran escala del conocimiento actualmente disponible; lo que se necesita es el deseo y la intención de hacerlo, y la asignación de los recursos adecuados".

Sin embargo, los miembros del Proyecto también expresaron la necesidad de imponer algunas condiciones para su ayuda: *"No obstante, una condición para establecer dichos laboratorios sería la abierta cooperación con los investigadores interesados en su región"*. En otras palabras, el Proyecto y sus patrocinadores requerirán acceso completo a todas las muestras, y el almacenaje de las mismas por duplicado en países industrializados. Tal como se preveen las cosas, existen pocas dudas de que el mayor "banco de genes" humanos estaría ubicado en los Estados Unidos.

DESVIACION DE LA AYUDA EXTRANJERA

A pesar de la intención claramente expresada en el borrador del informe del Proyecto de Diversidad Genómica Humana, es casi inevitable que los fondos de ayuda extranjera destinados para países en vías de desarrollo sean desviados hacia este proyecto. Por ejemplo, la Agencia Internacional para el Desarrollo, con sede en los E.E.U.U. bien podría decidir que la construcción de la infraestructura y el entrenamiento para el apoyo al proyecto de Diversidad Genómica Humana debería provenir de presupuestos para ayuda al extranjero. Existe el peligro de que ésto ocurra debido a que las presiones científicas y comerciales para establecer el proyecto exceden la presión que los países en vías de desarrollo están ejerciendo sobre los países donantes para establecer sus propias agendas de ayuda. Fondos que podrían haber sido usados para dotar a comunidades pobres con acceso a agua potable, vacunación, o programas de salud pública de utilidad más inmediata, serán desviados hacia este proyecto a no ser que se realice un esfuerzo claro y conciente para evitar que ésto suceda.

RIESGO DE GUERRA BIOLÓGICA

Si la situación financiera lo permite, el proyecto "Diversidad Genómica Humana" propone dejar un duplicado de las muestras de ADN de cada comunidad indígena bajo la custodia de sus gobiernos nacionales. De no ser ésto posible, las muestras serían depositadas en instituciones regionales. Dada la fragilidad de las muestras de sangre provenientes de áreas remotas (las muestras vivas son viables sólo por 48 horas sin almacenamiento apropiado), el Proyecto debe depender del apoyo de la infraestructura de laboratorios locales, ya sea a nivel nacional o regional. De acuerdo al borrador del informe, también se destinarán algunos

fondos al entrenamiento local sobre cómo manipular material humano criogenizado (consistente en el congelamiento y conservación de muestras de sangre en nitrógeno líquido con fines de preservación a largo plazo).

Sin embargo, el borrador del informe de proyecto "Diversidad Genómica Humana" no hace referencia al creciente peligro potencial originado a partir del hecho de que el conocimiento de la información genética única de comunidades indígenas haga posible en teoría que grupos inescrupulosos puedan inventar armas biológicas baratas y dirigidas contra grupos humanos específicos. No obstante cuan tecnológicamente remota o desagradable pudiera parecer esta idea, no podemos olvidar que las violaciones de los derechos humanos de las comunidades indígenas por parte de sus gobiernos y/o de otros gobiernos dentro de su misma región son las mayores causas de su "extinción física". A nivel internacional, la experimentación con armas biológicas no es de modo alguno un incidente aislado. En un mundo en el cual las posibilidades tecnológicas cambian rápidamente, el potencial de utilización de líneas celulares humanas para fines de guerra biológica no puede ser ignorado.

¿Tendrán las seis comunidades indígenas de Iraq que serán "inmortalizadas" (mediante la preservación de su ADN) en Bagdad alguna noción de cómo sus líneas celulares (exhibiendo todo su ADN), podrían ser utilizadas en una guerra biológica? ¿Qué de los 8 grupos del Brasil Amazónico, o las seis comunidades Uzbekistaníes amenazadas por la guerra?

La mayoría de las comunidades indígenas-ahora buscando su propio asiento en las Naciones Unidas- no se sentirán más felices al conocer que sus muestras de ADN están en manos de gentes de la región o la nación en lugar que en manos de los Estados Unidos.

¿CUALES SON LOS PROXIMOS PASOS?

RAFI ha proporcionado información y análisis sobre el Proyecto de Diversidad Genómica Humana al Consejo Mundial de Comunidades Indígenas, Supervivencia Internacional, a la Cadena del Tercer Mundo, así como a sus asociados regionales: CLADES en Latinoamérica, SEARICE en Asia, Seeds of Survival en Africa, GRAIN en Europa y ACFOA en Australia. Además, ha enviado su informe a muchas agencias de desarrollo y derechos humanos y a la comunidad Faith. A mediados de Abril, Pat Mooney, Director Ejecutivo de RAFI, dirigió una reunión de la Organización Panamericana de la Salud (PAHO) con comunidades indígenas. El tema también será presentado en la Conferencia sobre Derechos Humanos de las Naciones Unidas, a realizarse en Viena en Junio de 1993.

Estos pasos fueron tomados solo después de que RAFI dirigió una carta al Proyecto "Diversidad Genómica Humana" expresando graves preocupaciones acerca de las implicaciones de los planes del proyecto con respecto a las poblaciones indígenas. En su carta del seis de Abril de 1993, RAFI sugiere las siguientes medidas:

1. El proyecto de "Diversidad Genómica Humana" debería detener inmediatamente los trabajos de recolección y aconsejar a cualesquiera otras entidades involucradas en contacto con ellos que hagan lo mismo;

2. El proyecto debería luego convocar una reunión con el Consejo Mundial de Comunidades Indígenas, Supervivencia Internacional y otras importantes organizaciones regionales e internacionales de comunidades indígenas con el fin de discutir y encontrar los mecanismos para afrontar estos temas.

3. La mínima conclusión a ser alcanzada sería que las organizaciones de comunidades indígenas participaran plenamente en cada aspecto del proyecto y tuvieran el equivalente de poder de veto sobre cualquier aspecto del Proyecto.

4. Conjuntamente con las organizaciones de comunidades indígenas, la Organización del Proyecto sobre Diversidad Genómica Humana debería presentar el mismo ante la Conferencia sobre Derechos Humanos de las Naciones Unidas, a realizarse en Viena el próximo Junio, con el fin de promover una discusión completa de estos temas en la comunidad internacional.

5. Dependiendo de los resultados de las actividades anteriores, RAFI y las otras partes comprometidas en la conservación de los recursos genéticos vegetales y actividades de desarrollo estarían complacidos de trabajar junto con los indígenas y el Proyecto en un esfuerzo conjunto para conservar y desarrollar la diversidad genética.

Hasta mediados de Mayo, los organizadores del Proyecto no han respondido a la carta enviada por RAFI el 6 de Abril. Debido a que en sólo un mes se llevará a cabo la Conferencia sobre Derechos Humanos de las Naciones Unidas, RAFI ha decidido hacer públicas sus investigaciones.

FUENTES

Boyce Rensberger, "La Ciencia: Antropología Molecular Rastreado el Desfile de la Humanidad por medio de Pautas en el Código Genético" *The Washington Post*, 22 de Febrero de 1993, Edición Final, p.A03.

Borrador de las Actas de la Segunda Reunión de Trabajo sobre Diversidad Genómica Humana, del 29 al 31 de Octubre de 1991, Pennsylvania State University, Universidad estatal, Pennsylvania, E.E.U.U..

Leslie Roberts, "Cómo Muestrear la Diversidad Genética Mundial", *Science*, vol. 257, p. 1204 (2), 28 de Agosto de 1992.

Michael Waldholz and Hilary Stout, "Derechos Sobre la Vida: Se Enciende Un Nuevo Debate Sobre el Patentamiento de Descubrimientos Genéticos-- El Reclamo Estadounidense sobre Amplios Segmentos del Genoma Humano Desata las Críticas de Algunos--El Fundamento Mismo de la Biotecnología", *The Wall Street Journal*, 17 de Abril de 1992.

Leslie Roberts, "La Recolección Genética Cobra Fuerza (el proyecto de recoger muestras de ADN de poblaciones aborígenes)" *Science*, vol.254, p.517(1), 25 de Octubre de 1991.

Susan Danheiser, "Bajos Niveles de HDL Mutantes Parecen Evitar Enfermedades Cardiovasculares en Aldea de Italia", *Genetic Engineering News*, Vol.13, No.2, 15 de Enero de 1993, p.1.

RAFI *Communiqué* es una publicación de Rural Advancement Foundation International. RAFI alienta a sus lectores a usar e imprimir ésta información a fin de crear una mayor conciencia y debate públicos sobre estos temas. Sin embargo, RAFI es una pequeña organización no-gubernamental que depende de contribuciones y donaciones como apoyo para la investigación. Es por ello que les pedimos que se de crédito a RAFI cada vez que nuestro trabajo sea utilizado o reimpresso. ¡Muchas gracias!

Oficina Internacional: Suite 504, 71 Bank St., Ottawa, Ontario, K1p 5N2, Canada. Tel: (613)567-6880, Fax: (613) 567-6884
RAFI-USA, P.O. Box 655, Pittsboro, North Carolina 27312, USA
Tel: (919) 542-1396, Fax: (919) 542-2460.

