

Conflictos éticos que plantea el *Programa de Referencia y Biobanco Genómico de la Población Argentina - PoblAr*

Resumen de la declaración

Meses atrás planteamos en nuestro documento *“Alerta y debate ético sobre el Programa de Referencia y Biobanco Genómico de la Población Argentina - PoblAr”* la necesidad de revisar los graves conflictos éticos que planteaba la puesta en marcha del mencionado programa.

A la fecha no hemos recibido ninguna respuesta de los organismos responsables de su gestión. Es así que con el propósito de alertar a la ciudadanía y a los investigadores acerca de las graves irregularidades y las consecuencias dañinas que generaría continuar con el proyecto, y junto al *Capítulo Argentino de la Redbioética* y a la *Cátedra Libre de Salud y Derechos Humanos* de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Buenos Aires reiteramos nuestra alerta acerca de los conflictos éticos involucrados en ese Programa.

Nuestras principales objeciones al Programa son:

Funciones de los Comités de Ética de Investigación. El organigrama del PoblAr prevé la existencia de un Comité de Ética Independiente, cuya responsabilidad es evaluar los aspectos éticos de las investigaciones que utilicen muestras biológicas y datos asociados almacenados en el Biobanco. Sin embargo varios Comités de Ética en Investigación (CEI) de distintas regiones del país han recibido solicitudes de evaluación ética para la conformación de nodos del propio Programa, presentadas como si fueran protocolos de investigación.

Esto no sólo plantea interrogantes acerca del conocimiento que se tiene en el Programa acerca de las incumbencias de los Comités de Ética de Investigación sino que manifiesta la búsqueda de legitimidad que le otorgaría al Programa una evaluación ética favorable por parte de un CEI.

Conflictos financieros y de transferencia. El programa declara financiarse a través del Presupuesto Nacional al tiempo que se lo conceptualiza como una inversión que sumará potenciales socios. A partir de esta concepción, los materiales biológicos y datos asociados asignados a su guarda con fines de investigación, no cedidos en propiedad, se convertirían en una mercancía transable como cualquier otra. Asimismo con la apelación al concepto de gobernanza para referirse al gobierno del Programa se genera un conflicto acerca de quién toma las decisiones sobre el uso de los materiales y datos contenidos en él.

Conflicto con las políticas públicas de salud. Los objetivos del PoblAr no son consistentes con la política pública de salud de nuestro país ni con su estrategia principal, la Atención Primaria de la Salud. La medicina de precisión con base genómica no constituye una estrategia sostenible que permita lograr una salud universal, y menos aún se encuadra en los compromisos asumidos por nuestro país ante organismos internacionales de salud. Esa falta de articulación con las políticas públicas se manifiesta, entre otros aspectos, en la ausencia de representantes del sector salud en los órganos de conducción y asesoramiento del Programa.

Participación pública para un programa de gran envergadura. Se ha manifestado que el objetivo general del PoblAr consiste en cambiar por completo el ecosistema de la investigación biomédica de nuestro país. Un emprendimiento de esta envergadura requiere de la más amplia discusión y participación pública para su puesta en marcha y sostén. Pero el Programa prevé una participación pública reducida y acotada en su representatividad al ámbito de la producción de conocimiento y la ciencia y la tecnología, con una marcada presencia de entidades público-privadas abocadas a la transferencia tecnológica. Esta selección de representantes plantea interrogantes acerca del rumbo que se propone para esa transformación y, consecuentemente, quiénes serán sus beneficiarios.

El PoblAr y los Pueblos Indígenas. Un aspecto particularmente problemático del Programa es la inclusión de población indígena para el estudio de su ancestría genética así como la del colectivo denominado de manera genérica “mestizo”. La información genética que aportarían las personas al Biobanco no contiene información sólo individual, sino información genómica del pueblo indígena al que pertenecen, por lo que los riesgos y beneficios de un emprendimiento como el PoblAr deben ser considerados a nivel grupal. Por ello es necesario realizar procesos de consulta y consentimiento informado colectivos, además de individuales, convocando a las instituciones representativas de los pueblos y comunidades indígenas a estudiar de acuerdo a los derechos emanados del reconocimiento de la preexistencia de los pueblos indígenas en nuestra Constitución Nacional. De lo contrario el Estado Nacional se estaría desentendiendo de su rol de garante de los derechos de los pueblos indígenas.

La problemática de la identidad. Un aspecto adicional del estudio de la ancestría genética en poblaciones mestizas es el impacto que puede tener en la problemática de la identidad. Poniendo énfasis en la identidad genética se desconocen los procesos sociohistóricos que han contribuido a la conformación de las comunidades indígenas de nuestro país tal como las conocemos en la actualidad. Este desconocimiento contribuye a ignorar, entre otras, dimensiones legales, como las involucradas en los reclamos de tierras de las comunidades indígenas. ¿Será entonces el PoblAr quien se arroge la facultad de definir quién es indígena y quién no en nuestro país? ¿Qué beneficio recibirán las comunidades indígenas por su participación en el programa? ¿Cómo serán defendidos sus derechos comunitarios en el marco del Programa y de las investigaciones que utilicen sus materiales y/o datos?

Comentarios finales

El PoblAr involucra un gran desafío para la comunidad científica y la ciudadanía, no sólo en las cuestiones epistemológicas y metodológicas sino también en los aspectos legales y éticos que implican la investigación del genoma de seres humanos orientada al desarrollo de una medicina de precisión. En la medida en que el PoblAr constituye a la vez un programa y un proyecto social de gran envergadura, es necesario que no se convierta en una herramienta que represente intereses ajenos a los públicos y a los de las comunidades que estudiará, solapando intereses particulares de grupos y empresas científico-comerciales.

Entendemos que para evitar este sesgo debe ser sometido a deliberaciones que permitan ampliar la mirada desde la reflexión ética y moral con todos aquellos que participan y desarrollan su actividad en todas estas disciplinas, con las instituciones, asociaciones y grupos vinculados al desarrollo de la salud como derecho humano básico y con la sociedad en su conjunto.

En momentos tan difíciles como los actuales, no sólo en nuestro país sino en el mundo todo, no se debe permitir que una nueva forma de colonialismo, ahora vestido de tecno-ciencia, arremeta contra la integridad y dignidad de nuestras poblaciones, transformándolas en proveedoras de materia prima para las ahora múltiples metrópolis y sus mega-empresas. Ni que se legitimen nuevas formas de extractivismo (como el de datos primarios), perfil que con total claridad tiene el Proyecto PoblAr.

Sostenemos una bioética latinoamericana, que acentúa un *bios* humano y un *ethos* comunitario, en contraste con los modelos en los que prima el principio de autonomía como papel central, que reduce a las personas al rol de firmantes de un contrato.

Por esta razón entendemos que mientras no se resuelvan los aspectos problemáticos señalados, el Programa PoblAr debe cesar en su recolección de materiales y datos. Asimismo, en caso que el proyecto se mantenga vigente, exigimos a la autoridad que se haga cargo del mismo que ofrezca garantías para que todos los conflictos antes enunciados sean contemplados y resueltos en beneficio de la comunidad toda.