



Implicaciones bioéticas del manejo de datos genéticos en contextos latinoamericanos

Ana Itzel Juárez Martín

Recibido: 19/08/2022. Aceptado: 04/09/2022. Publicado en línea: 5 julio 2023

Resumen. Desde sus inicios, las investigaciones genéticas en humanos entrañaron tensiones éticas que han derivado en distintos esfuerzos colegiados por regular la práctica biomédica. El avance meteórico en el campo de la genética ha traspasado el ámbito de la investigación médica, acercándose cada vez más a la población en general a través de la venta directa de diagnósticos genéticos. Dichas prácticas presentan dilemas bioéticos importantes, que tienen que ver con la confidencialidad de los datos personales, el destino de las muestras biológicas y la comercialización de la información genética codificada por parte de empresas privadas. Tras una breve revisión histórica del desarrollo de las investigaciones genéticas y de los debates bioéticos en torno a las prácticas biomédicas y antropológicas en el contexto latinoamericano, se reflexiona acerca de los principios comunes que subyacen el marco bioético de la mayoría de las investigaciones en humanos: autonomía; beneficencia/ no maleficencia y justicia.

Palabras clave. Bioética; Genética; Latinoamérica; Antropología Física.

Bioethical implications of genetic data management in Latin American contexts

Abstract. Since its inception, genetic research in humans has entailed ethical tensions that have led to different collegiate efforts to regulate biomedical practice. The meteoric advance in the field of genetics has gone beyond the realm of medical research, reaching the general population through the direct sale of genetic diagnoses. These practices present important bioethical dilemmas, which have to do with the confidentiality of personal data, the destination of biological samples and the commercialization of encoded genetic information by private companies. After a brief historical review of the development of genetic research and bioethical debates around biomedical and anthropological practices in the Latin American context, we reflect on the common principles that underlie the bioethical framework of most human research: autonomy; beneficence/non-maleficence and justice.

Keywords. Bioethics; Genetics; Latin America; Physical Anthropology.

Introducción

Quizás como ninguna otra disciplina, el desarrollo de la genética ha permitido avances biomédicos sin precedentes, al mismo tiempo que ha exhibido de manera descarnada inveterados prejuicios, abriendo nuevas posibilidades de abusos hacia poblaciones vulnerables. Desde sus inicios,

el ámbito genético y las aplicaciones biomédicas derivadas, despertaron la preocupación de distintos sectores académicos e institucionales que alertaron sobre la necesidad de regulación bioética de las investigaciones genéticas en humanos.

Muchos son los temas que conllevan dilemas [gen]éticos serios, por ejemplo, las consecuencias psicológicas que enfrentan las parejas en el marco de la reproducción asistida y los diagnósticos genéticos prenatales; o el acceso a la información genética por parte del Estado o de terceros -ajenos al núcleo familiar-, incluido el uso de la información por parte de los empleadores o compañías aseguradoras, con el riesgo de discriminación que podría resultar (Luna 2008). El presente trabajo se centra en la reflexión sobre las implicaciones bioéticas del manejo de datos genéticos con fines de investigación -pública o privada- y del acceso a la información genética, aún cuando su conocimiento no derive en un beneficio médico potencial, como es el caso del estudio de los marcadores de ancestría empleados en los estudios poblacionales.

En el marco del quehacer biomédico y antropológico, el acceso a la información que el material biológico de poblaciones humanas puede proporcionar, supone consideraciones éticas importantes. Actualmente, si uno realiza una búsqueda en Internet que incluya los términos <test de ancestría genética>, se desplegará una lista con un número considerable de compañías -privadas en su mayoría-, que ofrecen servicios de diagnósticos genéticos (i.e. ancestría, enfermedades congénitas, alergias alimentarias, entre otras), a tan sólo un clic de distancia. Hoy es posible adquirir directamente en una plataforma de ventas *online* lo mismo un libro o un artículo electrónico, que una prueba de ancestría genética a un precio asequible. El procedimiento es simple: en la comodidad del domicilio se recibe un *kit* de extracción de ADN -proveniente de las células del epitelio bucal-, ¡sólo se frota el hisopo contra la mejilla, se deposita en el tubo de almacenamiento y listo! el paquete se envía de regreso por correo postal y se reciben los resultados por correo electrónico o bien se descargan de la plataforma de la compañía.

La potencialidad de una muestra de ADN es enorme en términos biológicos. Una vez que el material genético ha sido extraído en el laboratorio, se puede obtener información prácticamente sobre el genoma completo. En el caso de los estudios de ancestría, las empresas pueden elegir entre sistemas genéticos que dan cuenta del posible origen de los linajes paternos (cromosoma Y) y maternos (ADN mitocondrial) y arreglos moleculares que exploran hasta $\approx 700,000$ variantes genómicas, para analizar los orígenes probables de cada alelo. No obstante, el laboratorio sigue contando con un banco de muestras de ADN que bien pueden ser

empleadas para distintos fines. Es una cuestión ética relevante el uso final que se les da a esas muestras biológicas, una vez cumplido el propósito inicial de la toma de muestra.

En tanto que la Bioética¹ puede ser entendida como una disciplina científica pero también como una actividad desarrollada por instituciones, organismos colectivos, así como de manera individual (Blancarte 2019: 24), sirva el presente trabajo como un llamado hacia la necesidad de reflexión sobre las implicaciones bioéticas que pueden derivarse del manejo de datos genéticos y su impacto en el ámbito antropológico.

Antecedentes históricos de la bioética en el campo de la genética

Si bien en el célebre Juramento de Hipócrates se vislumbra un esbozo de algunos aspectos bioéticos, es hasta finales del siglo XX que la Bioética ha cobrado enorme relevancia. El médico Hipócrates instituyó un juramento en el siglo V a.C. según el cual el médico proclamaba respetar y sólo hacer el bien al paciente, evitar daños a todos los enfermos de la mejor manera posible, abstenerse de corrupción, mantener la confidencialidad, entre otros (Del Arco 2004: 410). Principios éticos que fueron ignorados por los médicos nazis, al practicar horribles experimentos, sacrificando un enorme número de vidas humanas.

Tras la Segunda Guerra Mundial, se inició un debate en el ámbito biomédico dirigido a regular las prácticas de investigación con seres humanos. En aquel momento, y a raíz de las experiencias en los campos de concentración nazi, surgió el interés por definir marcos regulatorios colectivos. Bajo esta perspectiva, surgieron algunas propuestas sobre principios éticos para la investigación médica con seres humanos como el *Código de Núremberg* (1947) y la *Declaración de Helsinki* (1964) promulgada por la Asociación Médica Mundial (AMM), que reconocen que no todo lo técnicamente posible es moralmente aceptable y que además, se ha de actuar respetándose siempre la dignidad humana (Abad 2016: 103).

Aunque el término bioética comenzó a utilizarse desde 1970, se acepta como fecha de nacimiento de esta disciplina el año de 1978, a partir de la publicación del Informe Belmont, como resultado del trabajo de la *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*, creada por el Congreso de Estados Unidos de América. El Informe Belmont es uno de los documentos fundamentales

1 La palabra *Bioética* (de *bios* y *ethos*) es un neologismo introducido por Potter en su obra *Bioethics. Bridge to the future* de 1971, donde apunta la necesidad del acompañamiento ético en la práctica biológica, para resolver problemas relacionados con la calidad de vida (Del Arco 2004: 410). Así, la Bioética hace referencia al estudio interdisciplinar de los problemas éticos que derivan de la aplicación de la ciencia y la tecnología en los ámbitos de la salud, la reproducción, la alimentación, entre otros.

que establece principios claros para la orientación de la investigación biotecnológica (Del Arco 2004: 410). A partir entonces, la mayoría de las investigaciones en humanos se sustenta en tres principios bioéticos comunes: el de autonomía; el de beneficencia/ no maleficencia y el de justicia (Del Arco 2004; Pollock 2012).

- 1 *Principio de autonomía o de respeto hacia las personas*, que establece que todas las personas han de ser tratadas como seres autónomos, cuya participación debe ser voluntaria, basada en el consentimiento informado, y si existiesen personas que tienen disminuida su autonomía, han de ser objeto de protección especial.
- 2 *Principio de beneficencia/ no maleficencia*, que estipula que la investigación debe producir beneficios reconocibles tanto para los individuos involucrados, como para la comunidad; y que el estudio no debe producir daños. Este principio se extiende a la protección de la identidad y privacidad de los individuos, a través de garantizar la confidencialidad de los datos personales. No sólo ha de respetarse y proteger del mal las decisiones del paciente, sino que se debe asegurar su bienestar. Por beneficencia, el informe no entiende caridad, sino obligación: la de beneficiar o hacer el bien.
- 3 *Principio de justicia*, que implica el trato igualitario, la imparcialidad en la distribución de cuidados y recursos, de beneficios y de riesgos. Además, comprende la equidad en la divulgación de los resultados de la investigación entre todas las poblaciones y estratos sociales, sin excluir a ningún sector de la población por razones culturales, sociales, sexuales o étnicas.

A partir de finales de la década de 1970 el debate se extendió al campo de las ciencias sociales. La reflexión giró en torno a la responsabilidad social de quien investiga para con los participantes, la profesión y la sociedad en general. Esta responsabilidad supone evitar daños a las personas que participan en las investigaciones, velando por su integridad, autonomía y dignidad, para lo cual es obligatorio el cumplimiento de tres criterios fundamentales: el consentimiento informado, la confidencialidad de la información y el respeto al anonimato (Abad 2016).

Hacia el año 1984, el biólogo molecular Robert Sinshheimerm, rector de la Universidad de California en Estados Unidos de América, planteó la idea de fundar un instituto para secuenciar el genoma humano. De manera independiente, el Departamento de Energía de Estados Unidos de América también estaba interesado en estudiar los efectos potencialmente perjudiciales en el material genético provocados por sus programas nucleares -civiles y militares-. Así, bajo la dirección de James Watson surgió el denominado *Proyecto Genoma Humano* en 1988, tras haber firmado un

acuerdo con el Departamento de Energía, en el que se comprometían a que el liderazgo estaría a cargo del Instituto Nacional de Salud (NIH).

Una de las organizaciones internacionales preocupadas por el marco ético de la investigación biomédica fue la UNESCO, que creó el *Comité Internacional de Genética* en 1993, “[...] con el fin de convertirlo en un foro libre de intercambio de ideas para analizar las implicaciones sociales, políticas, éticas y legales del uso de los resultados del Proyecto Genoma Humano” (Lisker 2000: 26). Dada la importancia a nivel mundial de la iniciativa del Proyecto Genoma Humano, la UNESCO lo declaró Patrimonio Universal de la Humanidad, para evitar -al menos nominalmente-, que las empresas y agencias involucradas pudieran apropiarse del conocimiento generado, incrementando así, el sesgo entre los países. El resultado final fue el documento llamado *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos*, aprobado por unanimidad el 11 de noviembre de 1997. El objetivo del texto era equilibrar la garantía del respeto a los derechos y libertades fundamentales de la humanidad con la misma necesidad de garantizar la libertad de la investigación científica. El Comité estuvo formado por cerca de cincuenta personas, entre científicos, juristas, filósofos y políticos. Cuatro eran los representantes de los países de América Latina: Argentina, Chile y México, con tres genetistas humanos y un jurista uruguayo que estuvo a cargo de la redacción de la declaración. Este documento representó una toma de conciencia universal de la necesidad de una reflexión ética sobre la ciencia y la tecnología en la práctica antropológica (Lisker 2000: 26).

Tal fue el interés internacional por participar en el proyecto, que se fundó la Organización del Genoma Humano (HuGO, en sus siglas inglesas), cuyo objetivo era coordinar los trabajos internacionales para evitar repeticiones y solapamientos genómicos (Del Arco 2004: 424). La directiva de HuGO pidió a su Comité de asuntos éticos, legales y sociales que emitiera una serie de recomendaciones para garantizar que todos los proyectos se ajusten a los más rigurosos preceptos éticos. De carácter internacional y multidisciplinario, el Comité emitió una serie de recomendaciones específicas, a saber: 1) es indispensable el cuidado de la calidad científica de las investigaciones en humanos, para que éstas sean éticas; 2) en el proceso de comunicación con las comunidades deben tomarse en cuenta las características culturales de la población; 3) la consulta debe hacerse antes de reclutar a los posibles participantes en una investigación; 4) es necesario un consentimiento informado de los participantes que no sea coercitivo y que explique con claridad los detalles de la investigación; 5) debe respetarse la decisión de los participantes y asegurarles el respeto a su vida privada cuidando la confidencialidad de la información recabada y 6) la información debe codificarse para impedir el libre acceso a ella, cuidando siempre los intereses de los individuos investigados y de sus familiares (Lisker 2000: 26).

Un hito importante dentro del PGH fue la fundación con financiamiento mixto del Instituto para la Investigación Genética (TIGR) en 1994 por Craig Venter, un ex investigador de uno de los centros del NIH. Cuatro años más tarde, se estableció *Celera Genomics*, la primera empresa relacionada con el TIGR que estableció un *join venture con Applied Biosystem* para comercializar los resultados de sus descubrimientos (Del Arco 2004: 425).

Lisker (2000: 27) apunta que desde sus inicios, el estudio sobre el genoma humano ha generado una serie de preocupaciones que, entre otras, destacan el temor a que se estigmatice y discrimine a personas o grupos y se promueva el racismo; perder el acceso universal a los nuevos conocimientos cuando éstos sean patentados; y reducir el concepto de ser humano a su ADN y que nuestros problemas sociales sean atribuidos a causas genéticas. En el marco de la investigación antropológica y en el trabajo cotidiano en campo con poblaciones indígenas, particularmente en México, las preocupaciones enunciadas hace casi veinte años, siguen estando vigentes.

Aspectos éticos de los diagnósticos genéticos on demand

La diversidad biocultural de todas las sociedades contemporáneas es un hecho tan evidente que es experimentada de modo directo y vital. El conocimiento sobre la variabilidad genética contenida en el genoma, ha dejado de ser interés exclusivo del ámbito de la investigación científica, para convertirse en una mercancía muy atractiva, adquirida por cada vez más consumidores a nivel mundial. Tan sólo en Estados Unidos de América, en abril de 2018 ya se reportaban alrededor de 15 millones de pruebas genéticas vendidas directamente a los consumidores, de las cuales, casi la mitad fueron adquiridas únicamente en el año 2017 (The DNA Geek). El aumento meteórico de las pruebas de ancestría genética facilitadas por empresas privadas, ha permitido la construcción de robustas bases de datos que son utilizadas por cada vez más equipos forenses. Un estudio reciente muestra que si tan sólo el 2% de la población se sometiera a un test genético privado, sería posible identificar a cualquier individuo a través de sus familiares (Erlich *et. al.* 2018). Estos resultados plantean serios problemas de privacidad. Sólo por poner un ejemplo, en muchos países existe un vacío legal que no proporciona protección de privacidad a las muestras de una escena del crimen, y que por tanto no está prohibido cargar los datos a servicios de terceros, como GEDmatch (Marcos 2018).

Tomemos en cuenta que toda investigación social lleva implícita una tensión asociada a la creación, por parte de quien investiga, de una situación no natural, discutible desde el punto de vista ético, en la medida

en que implica usar a las personas como medios para lograr fines propios (Abad 2016: 104). Esta situación ha intentado resolverse garantizando la autonomía de las personas participantes a través del consentimiento informado², en virtud del cual, los voluntarios deben recibir información acerca de los propósitos de la investigación, requerimientos de participación, riesgos implicados, origen del financiamiento, respaldo institucional y uso último de los resultados obtenidos.

Dicha tensión ética se hace menos evidente cuando es el mismo sujeto de estudio quien solicita directamente a una empresa privada -mediante una transacción comercial-, que investigue sobre su ancestría y posibles lazos genealógicos con otras personas. En 2018 la farmacéutica GlaxoSmithKline (GSK) firmó un acuerdo millonario (USD\$ 300,000,000) (Jiménez 2018) con la empresa de diagnóstico genético 23andMe, en el que permitirán el uso en exclusiva, de más de cinco millones de perfiles genéticos para desarrollar nuevos medicamentos (GSK Press). Planteado así, evidentemente los usuarios desearán contribuir con sus datos al avance científico en el campo médico y farmacológico, sin embargo, debe cuestionarse el “acto altruista” que implica la participación en dichos estudios, sobre todo, cuando el futuro de las bases de datos es incierto, y tienen un valor millonario para las empresas farmacéuticas. Esto es, el usuario pagará por un servicio de diagnóstico genético a una empresa privada que a su vez, venderá esos mismos datos por millones de dólares. Mientras el usuario tenga claro en primera instancia que sus datos pueden conducir a nuevos productos y que en ningún momento podrá compartir las ganancias de la comercialización de dichos productos, entonces podemos continuar.

Y es que, aún cuando el usuario recibe parte de la información contenida en su genoma a través de los servicios de diagnóstico genético, debe estar alerta que la participación con proveedores privados implica la cesión de su información personal, incluida la confidencial, la cual podrá ser transferida en caso de una transacción comercial, como una fusión o adquisición por parte de otra empresa. En la declaración de privacidad ofrecida por la mayoría de las compañías privadas (p. e. MyHeritage, 23andMe, Ancestry, FTDNA y GEDmatch) se encubre un callejón sin salida para el usuario, puesto que no hay manera de escapar de que sus datos sean almacenados y eventualmente puedan ser compartidos, o publicados -aún cuando la identidad no sea revelada. Si bien en la mayoría de los consentimientos informados se establece la posibilidad de

² El *consentimiento informado* es un término acuñado en 1957, concebido inicialmente como instrumento de protección de la comunidad médica, que devino en un instrumento ético de la práctica clínica y actualmente requisito para la investigación biomédica en general (Robles-Silva 2012: 604).

abandonar el estudio en cualquier momento, debe quedar claro que la información genética procesada de ninguna manera será destruida, y los datos en “crudo” (*raw data*) seguirán estando disponibles para el uso de la empresa. Abandonar el estudio implica, sobre todo, que el usuario dejará de estar al tanto de las actualizaciones ofrecidas por el proveedor de servicios y de la posibilidad de participar en nuevos estudios.

Tomemos en cuenta que actualmente la mayoría de los proveedores de los servicios de diagnóstico genético privado son de origen estadounidense. En el caso de las poblaciones indígenas de Latinoamérica, no debemos soslayar el hecho de que los datos genéticos abandonarán el país de residencia de los participantes para formar parte de grandes bases de datos internacionales, cuyo uso, usufructo y distribución estará a cargo de compañías privadas en Estados Unidos de América, Canadá, Australia o la Unión Europea.

Esta situación expone el problema de la confidencialidad de los datos. En el ámbito biomédico, la confidencialidad es el acuerdo no explícito entre el médico y su paciente, en el que el primero se compromete a no dar información relativa al paciente, al menos que tenga su permiso. En el contexto de las investigaciones genéticas en humanos, existe el dilema ético de qué tanto de la información debe ser compartida con los voluntarios de los estudios y cuáles son las posibles implicaciones médicas, sociales e incluso políticas asociadas a los datos genéticos, en poblaciones que se distinguen por su gran diversidad cultural y biológica. Tal es el caso de un estudio reciente (Weedon *et al.* 2019) que alerta el riesgo de “falsos positivos” en las pruebas de diagnóstico genético vendidas directamente al consumidor, en enfermedades con variantes genéticas “raras”, como es el caso del cáncer de seno. La falta de validación de los kits que analizan polimorfismos de un solo nucleótido (SNP’s) por parte de los proveedores comerciales, ha llevado a los usuarios a la toma de decisiones drásticas respecto a su salud (como la extirpación preventiva de tejido mamario), basadas en un diagnóstico genético erróneo, o bien, incompleto.

Por consiguiente, el principio de confidencialidad plantea el problema de la propiedad los datos, en el marco del binomio público/privado. Respetando el principio de no alienación, se parte del supuesto de que los datos-propiedad de los participantes-, corresponden al ámbito de lo privado, de modo que hay que obtener un permiso explícito para su difusión y acceso en el ámbito de lo público. En México, el principio ético dominante es evitar el daño a terceros, más que respetar la autonomía del paciente (Lisker 2000: 29).

Considero importante hacer hincapié respecto a la estructura actual del consentimiento informado, que impone sus procedimientos y protocolos desde la perspectiva de los intereses de la propia investigación -privada en este caso- y no desde los intereses de los participantes, que

en última instancia podrían ser sujetos intercambiables dispuestos a ceder información que no comprometa su identidad (Abad 2016: 111). Ahora bien, la solicitud del consentimiento informado refleja más bien la conceptualización dominante en Occidente del individuo como agente racional y autogobernado o autónomo. Partiendo de esta premisa, se asume que el ofrecimiento de información equivale a la comprensión de la misma, lo que legitima la utilización de un procedimiento estandarizado en la práctica.

Suponer que los participantes tienen una idea clara y acabada sobre el alcance del estudio en el que van a participar, en muchos casos, es más una idealización que una realidad, sobre todo cuando la vulnerabilidad suele caracterizar a quienes participan en una investigación antropológica (Ibidem). Para mitigar el riesgo, los científicos proponen un esquema de <firma criptográfica>, que podría ser adoptado por las principales compañías de diagnóstico genético para permitir que los usuarios se beneficien de la revolución genética, al tiempo que reducen la posibilidad de un uso incorrecto de sus datos (Erlich *et al.* 2018).

La ética en la práctica antropológica

En Latinoamérica, la ética ha sido abordada históricamente más como objeto de estudio³, que como un problema de ejercicio profesional, circunscrito en un contexto nacional y a las lógicas del mercado de trabajo globalizado (Legarreta *et al.* 2016: 21). En la práctica antropológica actual, el antropólogo debe comunicar a las personas, comunidades y/o pueblos con los que investiga los fines y métodos del estudio y obtener su consentimiento previo, libre e informado, primero, para realizar sus pesquisas, así como en lo relativo a la utilización de la información generada en el proceso de investigación; además el antropólogo deberá hacer todo lo posible para que la investigación y los reportes que se publiquen, no causen daño a la seguridad, dignidad o privacidad de las personas estudiadas (*Código de Ética del Colegio de Etnólogos y Antropólogos Sociales*). En antropología, no hay ética posible sin comunicación explícita de nuestra ubicación en una historia orientada, y no hay comunicación

³ Entre los casos éticos más polémicos denunciados por antropólogos en Latinoamérica se pueden citar los siguientes: Franz Boas, “Scientists as Spies” (1919); David Stoll, *¿Pescadores de hombres o fundadores de imperio? El instituto Lingüístico de Verano en América Latina* (1985); Alicia Barabas y Miguel Bartolomé, “Desarrollo hidráulico y etnocidio: los pueblos mazateco y chinanteco de Oaxaca” (1986); Alcida Ramos, “Los yanomami en el corazón de las tinieblas blancas” (2004); Colegio de Etnólogos y Antropólogos (CEAS), “Posiciones en relación al libro de “Darkness in *El Dorado*” de Patrick Tierney. Respuesta de la Comisión de Investigación de la AAA sobre la investigación de Chagnon entre los Yanomami”; y Megan Steffen, “Doing fieldwork after Henrietta Schermerler. On sexual violence and blame in Anthropology” (2017).

posible sin un referente realista de la realidad histórica (Narotzky 2004: 110). Es preciso que se deje claramente explícito el propósito de la investigación y si se amplían los objetivos de la misma, o si las muestras biológicas sobrantes se incluyen en otro proyecto, los participantes deberían ser informados de la ampliación de objetivos y re-consentir nuevamente -lo cual rara vez ocurre-. Asimismo, se debe garantizar la confidencialidad de los registros y explicitar dónde se almacenarán las muestras biológicas y por cuánto tiempo.

En la Declaración de Helsinki (última actualización en 2015) se establece que la participación de personas capaces de dar su consentimiento informado en la investigación médica debe ser voluntaria y sólo debe realizarse cuando la importancia de su objetivo es mayor que el riesgo/costo para la persona que participa en la investigación. Asimismo, la Declaración asienta que el protocolo de la investigación debe enviarse para consideración, comentario, consejo y aprobación al comité de ética pertinente antes de comenzar el estudio.

En el caso concreto de México, actualmente no existen comités de ética conformados para evaluar y asesorar a los investigadores en los proyectos de naturaleza antropológica, por lo que se hace necesario recurrir a instancias competentes en materia de bioética y bioseguridad para la aprobación de los protocolos de investigación. Particularmente en la Universidad Nacional Autónoma de México existen diversos comités de ética en investigación pertenecientes a las escuelas y facultades de las áreas biológicas y de la salud. Así, se encuentra la Comisión de Ética de la Facultad de Medicina, cuyo *Manual de Procedimientos* se sustenta en la base legal de la *Ley General de Salud*, la *Declaración de Helsinki* y el *Reglamento Interno* de la Facultad de Medicina. Por su parte, el Instituto Nacional de Antropología e Historia cuenta con un Comité de Ética y de Prevención de Conflictos de Interés, que no está orientado hacia la investigación. En el ámbito civil existe el Colegio de Bioética A.C., que es una asociación conformada por académicos expertos, que tiene por objeto promover, difundir e impulsar estudios e investigaciones en el marco de la bioética (Kraus 2019: 21).

La evaluación de riesgos en la investigación biomédica por un comité de bioética, es relativamente fácil debido a la intervención física directa que aquella suele conllevar. No obstante, evaluar el impacto de una intervención menos tangible como el provocado por la investigación social, resulta una tarea más compleja en materia de previsión de posibles riesgos. Siguiendo a Abad (2016), se propone la sustitución de la evaluación de riesgos y beneficios por la protección de derechos que es, en última instancia, a lo que apuntan los tres principios aceptados como pilares del código ético: el consentimiento informado, la confidencialidad y el anonimato. La sustitución de la evaluación de riesgos por la de

derechos puede facilitar la revisión de las implicaciones éticas desde un campo científico a otro, pero deja abierto el cuestionamiento relacionado a la conveniencia de aplicar, en el ámbito antropológico, un marco ético basado en las necesidades y condiciones de la investigación biomédica, pese a la distancia entre ambas.

Reflexiones finales

Al parecer, en el marco del quehacer antropológico la “salvaguarda de los derechos humanos de los sujetos” se ha limitado a la transmisión de una especie de valores o “buenas prácticas”; un intento de guía que ayuda a resolver los dilemas que presenta el ejercicio de sus métodos de investigación y el uso de sus productos. Ética y metodología son aspectos mutuamente relacionados: un determinado punto de vista ético delimita aproximaciones metodológicas, y la elección de un modo de resolver las preguntas de investigación implica una perspectiva ética en el contexto específico de cada investigación (Legarreta *et al.* 2016: 24).

Concretamente en el caso de los estudios en materia de antropología física o biológica, se trata de una relación social de intercambio tanto material [muestras biológicas], como intersubjetivo entre el investigador y el participante. El seguimiento incuestionado de una regla o procedimiento estandarizado coloca al investigador en una situación ambigua o poco productiva. La decisión final sobre aspectos éticos ha de ser situada y contextualizada en cada caso, siempre respetando los principios generales de beneficencia, justicia y autonomía. Dichos principios éticos, son más bien prácticas que responden a una concepción del proceso de investigación social, y del papel del investigador en el mismo.

En este sentido, surge la necesidad de una toma de decisión situada y contextualizada, en el marco de la confidencialidad y el anonimato, desde la idea de la reciprocidad en la gestión de intimidades. La confidencialidad remite a la confianza o seguridad recíproca entre dos personas, particularmente en las situaciones en que se comparten secretos o informaciones privadas (Abad 2016). El manejo adecuado de las muestras biológicas, su custodia y la confidencialidad de los datos personales, es el compromiso ético más valioso adquirido por el investigador con los participantes de un estudio.

Agradecimiento. Se agradece el apoyo brindado por el proyecto PAPIIT-UNAM IA303917.

Bibliografía

ABAD MIGUÉLEZ, BEGOÑA

- 2016 Investigación social cualitativa y dilemas éticos: de la ética vacía a la ética situada. En: *Empiria. Revista de Metodología de las Ciencias sociales* (34): 101–119.

AGUIRRE BELTRÁN, GONZALO

- 1986 Etnocidio en México: una denuncia irresponsable. En: *La quiebra política de la antropología social en México: antología de una polémica*, de Andrés Medina y Carlos García Mora (eds.). México: Universidad Nacional Autónoma de México, pp. 369–385.

BARABAS ALICIA Y BARTOLOMÉ MIGUEL

- 1986 Desarrollo hidráulico y etnocidio: los pueblos mazateco y chinanteco de Oaxaca. En: Carlos García y Andrés Medina (eds.), *La quiebra política de la antropología social en México: antología de una polémica*, de Andrés Medina y Carlos García Mora (eds.). México: Universidad Nacional Autónoma de México, pp. 353–368.

BLANCARTE, ROBERTO

- 2019 “Los bioeticistas piden un Estado laico”, *Nexos*, junio 2019 (498): 24.

BOAS, FRANZ

- 1919 “Scientists as Spies”, *The Nation*, 20 Diciembre 1919.

COLEGIO DE ETNÓLOGOS Y ANTROPÓLOGOS (CEAS)

- 2001 Posiciones en relación al libro de “Darkness in *El Dorado*” de Patrick Tierney. Respuesta de la Comisión de Investigación de la AAA sobre la investigación de Chagnon entre los Yanomami. Boletín del CEAS, Nueva Época (4): 12–16

DEL ARCO, JAVIER

- 2004 *Elementos de ética para la sociedad red*. Madrid: Editorial Dykinson.

ERLICH, YANIV, SHOR, TAL, PE'ER, ITSIK Y CARMÍ, SHAI

- 2018 “Identity inference of genomic data using long-range familial searches”. *Science* (362): 690–694.

GlaxoSmithKline Press, <https://www.gsk.com/en-gb/media/press-releases/gsk-and-23andme-sign-agreement-to-leverage-genetic-insights-for-the-development-of-novel-medicines/> (consulta junio 2019).

- JIMÉNEZ, VÍCTOR
 “El verdadero negocio del ADN: 23andMe da acceso a su base de datos a la sexta farmacéutica del mundo por 300 millones de dólares”, <https://www.xataka.com/medicina-y-salud/verdadero-negocio-adn-23andme-da-acceso-su-base-datos-sexta-farmacaceutica-mundo-300-millones-dolares> (consulta 30 de julio de 2018).
- KRAUS, ARNOLDO
 2019 “Bioética”, *Nexos*, junio, (498): 20-21.
- LEGARRETA, PATRICIA; LETONA, ALEJANDRA Y HERNÁNDEZ, MARIO
 2016 “Ética, política y trabajo en la antropología mexicana del siglo XXI”, *Avá* [online], (28):19-42.
- LISKER, RUBÉN
 2000 “Ética y Genética”, *Ciencias*, número 58, mayo-junio.
- LUNA, FLORENCIA Y SALLES, ARLEEN L. F.,
 2008 Bioética: nuevas reflexiones sobre debates clásicos, Argentina, Fondo de Cultura Económica, ?
- MARCOS, ADELINE
 “Los test genéticos de tus familiares te pueden delatar” en <https://www.agenciasinc.es/Noticias/Los-test-geneticos-de-tus-familiares-te-pueden-delatar> (11 de octubre de 2018).
- NAROTZKY, SUSANA
 2003 “Una historia necesaria. Ética política y responsabilidad en la práctica antropológica”, *Relaciones*, n° 98.
- POLLOCK, K.
 2012 “Procedure versus process: ethical paradigms and the conduct of qualitative research”, *BMC Medical Ethics* 13(25): 1-12.
- RAMOS, ALCIDA RITA
 2004 “Los yanomami en el corazón de las tinieblas blancas”. *Relaciones* 98 (XXV): 19-47.
- STEFFEN, MEGAN,
 2017 “Doing fieldwork after Henrietta Schmerler. On sexual violence and blame in Anthropology”, The American Ethnological Society, <https://americanethnologist.org/online-content/essays/doing-fieldwork-after-henrietta-schmerler-on-sexual-violence-and-blame-in-anthropology/>
- STOLL, DAVID
 1985 ¿Pescadores de hombres o fundadores de imperio? *El instituto Lingüístico de Verano en América Latina*. Quito: Desco, The DNA Geek, <https://thednageek.com/dna-tests/> (consulta junio 2019).

WEEDON M.N., JACKSON, L., HARRISON J, RUTH K.S., TYRRELL, J., HATTERSLEY, A.T., WRIGHT, C.F.

2019 “Very rare pathogenic genetic variants detected by SNP-chips are usually false positives: implications for direct-to-consumer genetic testing” (doi: <http://dx.doi.org/10.1101/696799>), julio.

Ana Itzel Juárez Martín

Centro de Estudios Antropológicos. Facultad de Ciencias Políticas y Sociales de la Universidad Nacional Autónoma de México. Teléfono: 56229470 ext. 84584. ana.juarez@politicas.unam.mx.
