

El código ético de HUGO

Rubén Lisker*

Bartha M. Knoppers publicó recientemente el código ético de la organización HUGO,¹ que me pareció interesante traducir y publicar en este foro para su difusión, previo el debido permiso. La traducción no es literal, pero conserva plenamente el mensaje original y empiezo por aclarar que HUGO es el acrónimo de *Human Genome Organization*, grupo internacional no gubernamental, que busca coordinar los trabajos del *Human Genome Project* (HGP) a fin de maximizar su efectividad.

"El HGP tiene como meta específica la identificación de todos los genes del hombre y la obtención de la secuencia completa de los nucleótidos que forman nuestro genoma. El *Human Genome Diversity Project* (HGDP) es un esfuerzo internacional, complementario del HGP que pretende conocer la variabilidad del genoma humano, analizando el ácido desoxirribonucleico (ADN) de diferentes poblaciones, familias e individuos. El HGDP entenderá la unidad fundamental de la humanidad, su historia biológica, los movimientos de población y la susceptibilidad a varias enfermedades.

El HGP, el HGDP y otras investigaciones en el campo de la genética han generado una serie de preocupaciones que a continuación se describen:

- 1) temor a que lleven a discriminación y estigmatización de individuos o grupos y se les use indebidamente para promover el racismo;
- 2) se pierda acceso a los nuevos descubrimientos, principalmente por que se patenten o comercialicen;

- 3) se reduzca el concepto de ser humano a su secuencia de nucleótidos y que nuestros problemas sociales y otros se atribuyan a causas genéticas;
- 4) falta de respeto de los valores, tradiciones e integridad de las poblaciones, familias e individuos; y
- 5) que ocurra una comunicación inadecuada de la comunidad científica con el resto de la población en la planificación y conducción de la investigación en genética.

Por ello, la directiva de HUGO le pidió a su comité de asuntos éticos, legales y sociales (HUGO-ELSI), formado por expertos de varios países y diferentes disciplinas, incluyendo a la doctora Knoppers, quien es una distinguida jurista de Canadá, que diera una serie de recomendaciones para atender los puntos arriba señalados a fin de garantizar que tanto el HGP como el HGDP sigan estándares éticos estrictos durante su realización.

El comité HUGO-ELSI basó sus recomendaciones en los siguientes cuatro principios:

- 1) el reconocimiento de que el genoma humano es patrimonio común de toda la humanidad;
- 2) la aceptación de las normas internacionales de los derechos del hombre;
- 3) el respeto a los valores, tradiciones, cultura e integridad de los participantes en los proyectos de investigación y
- 4) la aceptación y defensa de la dignidad y libertad humanas.

* Académico titular.

Correspondencia y solicitudes de sobretiros. Dr. Rubén Lisker, Subdirección General de Investigación, Instituto Nacional de la Nutrición "Salvador Zubirán", Vasco de Quiroga 15, Tlalpan CP 14000, México, D.F.

El Comité HUGO-ELSI recomienda:

En vista de que la calidad científica es un requisito indispensable para realizar una investigación ética, debe haber un entrenamiento y planificación adecuados, que incluyan pruebas piloto y de campo, así como control de calidad por medio de revisiones periódicas.

La comunicación no sólo debe ser científicamente correcta, sino entendible para las poblaciones, familias e individuos involucrados, tomando en cuenta su contexto social y cultural. La comunicación es un proceso recíproco, los investigadores deben esforzarse por entender además de hacerse entender.

La consulta debe preceder al reclutamiento de los posibles participantes en una investigación y debe continuar durante todo su desarrollo. Las normas culturales son variables, así como la percepción de la salud, enfermedad, invalidez, la familia y el lugar de importancia del individuo en ella.

Las decisiones informadas para consentir participar en una investigación pueden ser individuales, familiares y comunitarias. Se considera crucial que se comprenda la naturaleza de la investigación, así como los riesgos y beneficios y las posibles alternativas. El consentimiento debe de estar libre de actitudes coercitivas de médicos, investigadores y otras autoridades. En ciertas condiciones y con el debido permiso, se pueden realizar pruebas anónimas para fines epidemiológicos.

Debe respetarse la decisión de los participantes con relación al almacenamiento y otros usos de las muestras tomadas o de la información generada. Debe respetarse también la decisión de ser informado o no de los posibles hallazgos incidentales.

Debe asegurarse la privacidad y protección del acceso autorizado, mediante la confidencialidad de la información genética. Antes de la toma de muestras deben desarrollarse los procesos para codificar y controlar el acceso a las mismas y a la información. Deben tomarse en cuenta los posibles intereses actuales y futuros de los familiares de los participantes.

La colaboración entre individuos, poblaciones e investigadores, así como entre programas para intercambiar información es esencial no sólo para el progreso científico, sino también para el beneficio presente o futuro de los participantes. Debe coordi-

narse la cooperación entre países industrializados y en desarrollo. La estandarización de todo el proceso es esencial para asegurar una cooperación viable y la comparación de los resultados.

Cualquier conflicto de interés en el presente o potencial al futuro, debe discutirse antes de llegar a algún acuerdo. Estos conflictos en potencia deben revisarse por un comité de ética antes de iniciar una investigación. La honestidad y la imparcialidad son torales para la investigación ética.

Debe prohibirse el uso de compensaciones para convencer indebidamente a personas, familias o comunidades de participar en una investigación. Esta prohibición, sin embargo, no incluye acuerdos entre las partes, si se prevé la posibilidad de futuros ingresos económicos, para usarse en proyectos de infraestructura, pago de costos incurridos, prestación de servicios de salud o simplemente una participación porcentual en los beneficios económicos para usos humanitarios.

La revisión continua y monitoreo son esenciales para implementar estas recomendaciones. Dichas revisiones deben incluir, cuando sea posible a representantes de quienes participan en la investigación. De hecho, no debe ignorarse que sin una evaluación continua, aumenta el potencial de explotación de la gente y de que se cometan abusos. Tanto la calidad científica del proyecto, como la revisión permanente son indispensables para lograr el respecto a la dignidad y libertad humanas en la realización de investigaciones genéticas que contemplan colaboraciones internacionales".

Hasta aquí la traducción. Una reflexión final es que el énfasis que se hace en las anteriores recomendaciones, en el cuidado que hay que tener con las poblaciones participantes en las diferentes investigaciones, seguramente fue estimulado por el hecho de que el HGDP, encabezado por el Profesor Luigi Luca Cavalli-Sforza ha producido, en mi opinión de manera insustanciada, una fuerte reacción contraria al proyecto en varios grupos autóctonos de diferentes países.

Referencias

Knoppers BM, Hirtle M, Lormeau S. Statement on the principled conduct of genetics research (HUGO code of ethics). *Ethics J Asian & International Bioethics* 1996;6:59-60.