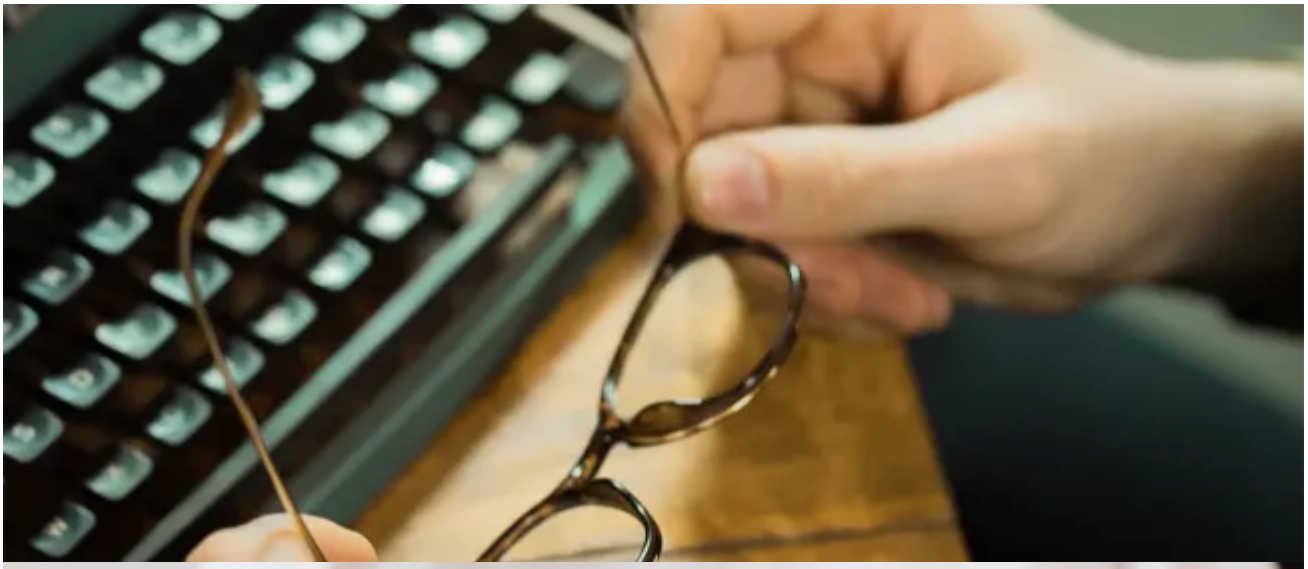
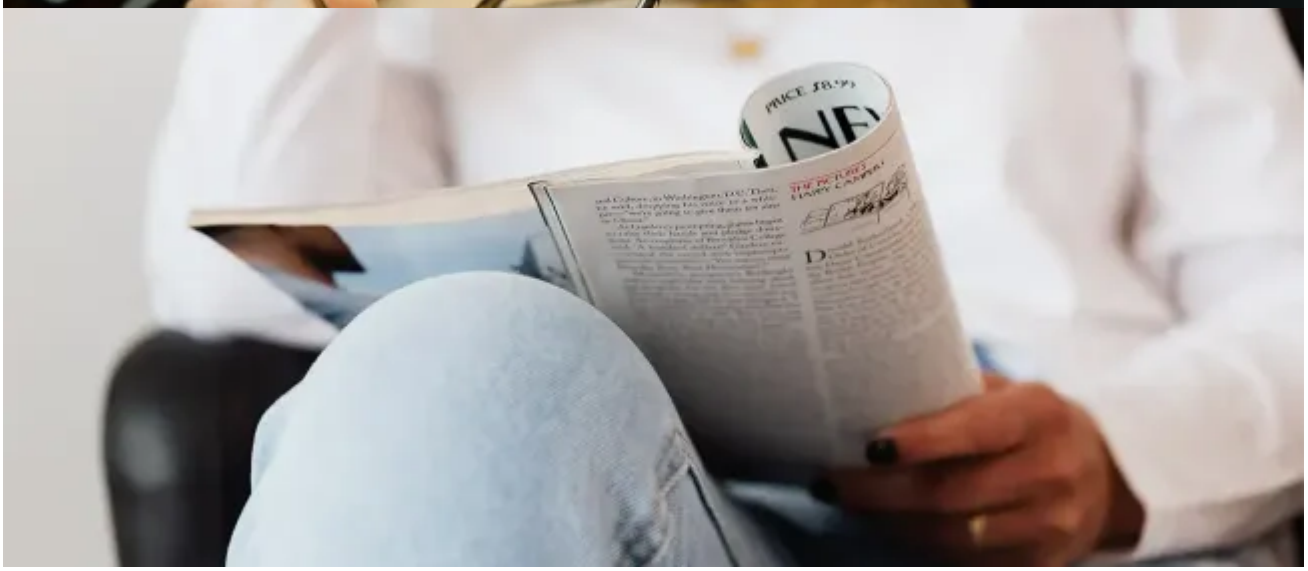
Cómo evitar la biopiratería en África





Tiempo de lectura: 5 min.

Keymanthri Moodley

Vie, 31/01/2020 - 13:19

La biodiversidad es uno de los bienes más preciados de África y, por lo tanto, su material genético es codiciado por científicos, empresas biotecnológicas e institutos de investigación de todo el mundo.

Durante décadas ha habido un flujo de datos y muestrarios biológicos que han viajado desde el continente africano hacia los países del norte, algo que muchas veces se ha hecho sin el consentimiento legal de los participantes y sin acuerdos de

tratamientos de datos.

Por eso hablamos de biopiratería, que es el acto de aprovecharse de forma abusiva, directa o indirectamente, de los participantes en investigaciones científicas y de las comunidades que participan en pruebas sanitarias.

La biopiratería tiene una larga y polémica historia en África y un ejemplo podría ser lo ocurrido durante el brote de ébola en África Occidental entre 2014 y 2016, cuando miles de muestras biológicas salieron del continente sin consentimiento. Además, los afectados no suelen obtener ningún tipo de beneficio.

El asunto ha vuelto a la actualidad informativa de Sudáfrica, por las acusaciones contra el Instituto Wellcome Sanger del Reino Unido por intentar (presuntamente) comercializar datos obtenidos de varias universidades africanas. El caso ha reavivado las dudas sobre los modelos de consentimiento para investigación, los derechos de los donantes, la biopiratería y la soberanía genómica.

Los estudios más recientes muestran que tanto la legislación como los órganos académicos de gobierno no han logrado proteger de manera adecuada los derechos de los participantes más vulnerables en las investigaciones genómicas.

Otra pieza que falta en el rompecabezas es que los datos requeridos a las personas cuyas muestras biológicas son obtenidas en nombre de la investigación son limitados, incluyendo cuestiones de propiedad, posible uso, exportación, distribución de beneficios y comercialización.

Entre 2011 y 2012 entrevistamos a personas que habían participado en estudios para conocer mejor la información con que contaban. Todos tenían experiencia en el proceso de consentimiento y uso de muestras biológicas en investigaciones académicas de hospitales públicos y centros de investigación privados.

Nuestras conclusiones siguen siendo pertinentes hoy en día, ya que muchas de las cuestiones que las personas con las que hablamos nos plantearon siguen sin abordarse aún.

El consentimiento

Nuestro estudio se llevó a cabo durante 10 meses, desde septiembre de 2011 a junio de 2012 y, para realizarlo, contamos con 200 participantes de las provincias de Western Cape y Gauteng (Sudáfrica). A los que ya habían dado su consentimiento

para la manipulación de sangre, les hicimos varias preguntas, entre ellas qué pensaban al saber que sus muestras iban a almacenarse para uso futuro, para enviarlas al extranjero y, posiblemente, para una futura comercialización de los resultados. La mayoría de los participantes apoyaron la investigación, pero muchos mostraron preocupación sobre la exportación de sus muestras de sangre y otros datos fuera de Sudáfrica.

Los investigadores consideraron las muestras biológicas como donaciones, pero los participantes entendían que tenían derechos de propiedad y querían recibir una compensación económica por ellas. Por eso casi la mitad de los participantes no solo estaba en contra de un consentimiento amplio delegado en un comité ético de investigación, sino que también manifestó que prefería que en un futuro se volviera a solicitar su consentimiento para tratar con su sangre y sus datos.

La legitimidad del uso de modelos de consentimiento amplio para la investigación genómica y los biobancos es motivo de disputa entre los bioéticos y los investigadores a nivel mundial, ya que el consentimiento amplio permite a los investigadores utilizar las muestras biológicas y los datos indefinidamente, pero no es demasiado ético.

Por lo general, con el consentimiento amplio, el uso de los datos en futuras investigaciones debe ser aprobado por un comité ético de investigación (un grupo diverso de expertos de diferentes disciplinas: medicina, derecho y ética). Esto evita tener que ponerse en contacto con los donantes y pedir de nuevo su permiso para usar sus muestras o sus datos. Sin embargo, este tipo de consentimiento es muy polémico, sobre todo en los países con menos recursos, pues los participantes no suelen entender la compleja jerga científica utilizada en los documentos o procedimientos de consentimiento, especialmente cuando se trata del uso futuro de sus muestras o datos, incluyendo su comercialización.

Unas políticas de privacidad sólidas y las leyes correspondientes requieren el consentimiento específico, lo que significa que los participantes han de dar su visto bueno para que sus datos puedan figurar en cada proyecto específico. Esto hace inviable obtener de forma legítima un consentimiento amplio para usos futuros no especificados.

La situación se torna muy preocupante cuando la futura comercialización se incluye en estos modelos de consentimiento sin que se explique de forma explícita y clara a

los participantes, ya que el lenguaje utilizado para definir la comercialización suele ser vago y poco comprensible para las poblaciones vulnerables.

Sudáfrica ya ha establecido protocolos de consentimiento claros, explícitos y voluntarios para el uso de datos y muestras pertenecientes a los participantes. Si se van a transferir datos o muestras a otros investigadores en Sudáfrica o en el extranjero, los participantes deben ser conscientes de ello y entonces pueden dar su consentimiento o rechazar el uso, aunque este protocolo no se sigue siempre. Además, si los datos van a compartirse con otras instituciones, antes de hacerlo debe firmarse un acuerdo de transferencia de datos o un acuerdo de transferencia de material, otro protocolo bienintencionado que tampoco se aplica siempre.

El cambio que Sudáfrica necesita

Sudáfrica necesita mejorar y orientar el aspecto ético de las investigaciones para que resulten más transparentes y justas con los participantes, un cambio muy necesario en el contexto de las investigaciones que implican colaboración internacional. Por tanto, los comités éticos de investigación y los investigadores deben asegurarse de que existen acuerdos de transferencia de datos o de muestras antes de compartirlos y, lo que es más importante, los comités éticos deben estar capacitados para revisar los documentos de consentimiento a fin de determinar si se utiliza un lenguaje adecuado para explicar la comercialización y el intercambio de datos o muestras.

Un modelo de consentimiento escalado permite a los participantes elegir la forma en que sus datos o muestras podrán ser utilizados en el futuro. Esto sucede cuando se ofrecen opciones específicas, por ejemplo, sobre la participación en los beneficios para los participantes o sus respectivas comunidades. Es más, la participación de la comunidad en la creación conjunta de la producción de conocimiento y la participación en los beneficios es esencial para garantizar la equidad en la investigación mundial.

27 de enero de 2020

Este artículo ha sido traducido con la colaboración de Casa África. Traducción: Carolina Díaz.

The Conversation

https://theconversation.com/como-evitar-la-biopirateria-en-africa-129992

ver PDF
Copied to clipboard