

MANEJO DEL GENOMA HUMANO EN COLOMBIA

PAOLA ANDREA CARO HERNANDEZ

SONIA YICELLY COLMENARES MORENO

OLGA LUCIA JIMENEZ RIOS

CLAUDIA LILIANA SIERRA MARTINEZ



COLEGIO UNIVERSITARIO COLOMBIANO

COLEGIO ODONTOLOGICO COLOMBIANO

SANTAFE DE BOGOTA, D.C.

1998

MANEJO DEL GENOMA HUMANO EN COLOMBIA

PAOLA ANDREA CARO HERNANDEZ

SONIA YICELLY COLMENARES MORENO

OLGA LUCIA JIMENEZ RIOS

CLAUDIA LILIANA SIERRA MARTINEZ

Trabajo de grado presentado como requisito parcial para optar el título de

Odontóloga

Director

JOSE BENEDICTO NOVOA PATIÑO

Licenciado en Ciencias Sociales

Maestría en Análisis de Estudios Políticos y Relaciones Internacionales

Docente Universitario.

Director Corporación Bacatá Siglo XXI

INES AMPARO REVELO

Odontóloga

Maestría en Administración en Salud

COLEGIO UNIVERSITARIO COLOMBIANO

COLEGIO ODONTOLOGICO COLOMBIANO

SANTA FE DE BOGOTA. D.C

1998

AGRADECIMIENTOS

Los autores expresan sus agradecimientos a:

Inés Amparo Revelo

Odontóloga

Maestría en Administración en Salud

Asesora Metodológica

José Benedicto Novoa Patiño

Licenciado en Ciencias Sociales

Maestría en Análisis en Estudios Políticos y Relaciones Internacionales

Docente Universitario

Director Corporación Ambiental Bacatá Siglo XXI

Asesor Temático

Organización Nacional de Indígenas de Colombia “ONIC”

Revista Semillas

Fundación GAIA

CONTENIDO

	Pág.
PROLOGO	1
GLOSARIO	2
INTRODUCCION	6
1. CONTEXTO DE LA INVESTIGACION	8
1.1. DEFINICION DEL PROBLEMA	8
1.2. JUSTIFICACION	9
1.3. PROPOSITO	9
1.4. MARCO TEORICO	10
1.5. OBJETIVOS	21
1.5.1. General	21
1.5.2. Especifico	22
2. METODO	23
2.1. TIPO DE ESTUDIO	23
2.2. OBJETO DE ESTUDIO	23
2.3. DEFINICION DE VARIABLES	23
2.1. PROCESAMIENTO DE LA INFORMACION	24
3. RESULTADOS	25

4. CONCLUSIONES	50
5. RECOMENDACIONES	52
BIBLIOGRAFIA	54
VIDEOGRAFIA	56
AUDIOGRAFIA	57
ANEXOS	58

PROLOGO

Hubo un tiempo en el que todo era bueno. Un tiempo feliz en el que nuestros dioses velaban por nosotros. No había enfermedad entonces, no había pecado entonces, no había dolores de huesos, no había fiebres, no había viruela, no había ardor de pecho, no había enflaquecimiento. Sanos vivíamos. Nuestros cuerpos estaban entonces rectamente erguidos. Pero ese tiempo acabó, desde que ellos llegaron con su odio pestilente y su nuevo Dios y sus horrorosos perros cazadores, sus sanguinarios perros de guerra de ojos extrañamente amarillos, sus perros asesinos.

Bajaron de sus barcos de hierro: Sus cuerpos envueltos por todas partes y sus caras blancas y el cabello amarillo y la ambición y el engaño y la traición y nuestro dolor de siglos reflejado en sus ojos inquietos nada quedó en pie, todo lo arrasaron, lo quemaron, lo aplastaron, lo torturaron, lo mataron.

56'000.000 de los nuestros, 56'000.000 de hermanos indios, esperan desde su oscura muerte, desde su espantoso genocidio que la luz que aún arde como ejemplo de lo que fueron algunas de las más grandes culturas del mundo, se propague y arda en una llama enorme y alumbre por fin nuestra verdadera identidad, y de ser así que se sepa la verdad, la terrible verdad de cómo mataron y esclavizaron a un continente entero para saquear la plata y el oro y la tierra. De cómo nos quitaron hasta las lenguas, el idioma y cambiaron nuestros dioses atemorizándonos con horribles castigos, como si pudiera haber castigo mayor que el de haberlos confundido con nuestros propios dioses y dejado que entraran en nuestra casa y templos y valles y montañas

Pero no nos han vencido, hoy, al igual que ayer todavía peleamos por nuestra libertad.

Pláticas de los sabios y ancianos
(Nahuatl-Huahatlacolli)

GLOSARIO

ADN: Acido desoxirribonucleico. Acido Nucléico que se encuentra principalmente en los cromosomas que contienen información hereditaria de los organismos.

BANCO DE GENES: Un servicio establecido para la conservación ex-situ de individuos dentro o entre poblaciones.

BIOPROSPECCION: Exploración, extracción, y sondeo de la diversidad biológica y los conocimientos indígenas en busca de recursos genéticos y bioquímicos de valor comercial.

BIOTECNOLOGIA: Cualquier tecnología aplicada a organismos vivos con el fin de que tengan más valor para la gente.

CLONES: Población de individuos que se derivan asexualmente de un solo individuo.

CONSERVACION EX – SITU: Un método de conservación que entraña el retiro de recursos de germoplasma (semillas, polen, esperma, organismos individuales) de su hábitat original o su medio natural. Mantener componentes de biodiversidad vivos fuera de su hábitat original o su medio natural.

CONSERVACION IN-SITU : Un método de conservación que procura preservar la integridad genética de los recursos genéticos, conservándolos dentro de los ecosistemas dinámicos evolutivos del hábitat original o del medio natural.

CROMOSOMAS: Estructuras filamentosas de diferentes tamaños y formas que se encuentran en los núcleos de las células eucarióticas.

DIVERSIDAD: Variedad

DIVERSIDAD BIOLOGICA O BIODIVERSIDAD: La totalidad de genes, especies y ecosistemas en una región dada o en el mundo entero también puede definirse como la variedad y la variabilidad de la vida.

DIVERSIDAD GENETICA: Variación en la composición genética de los individuos dentro o entre especies; la variación genética heredable dentro y entre las poblaciones.

ETNICO: Agrupación natural de individuos de la misma cultura.

GEN: Elemento del cromosoma de la célula que condiciona la transmisión de los caracteres hereditarios.

GENOMA: Conjunto o conjuntos de cromosomas que se encuentran en cada uno de las células del organismo.

GENOTIPO: El conjunto de genes que posee un organismo individual.

GERMOPLASMA: El material genético, especialmente su constitución molecular y química específica que comprende la base física de las cualidades heredadas de un organismo.

HABITAT: Conjunto de hechos geográficos relativo a la residencia del hombre. Territorio donde vive normalmente una especie animal y vegetal.

HOLOCAUSTO: Sacrificio donde se quemaba enteramente a la víctima.

HUGO (HUMAN GENOME ORGANIZATION): Organización del genoma humano.

INMORTALIZACION: Duración indefinida en la memoria de los hombres.

LEGADO: Disposición testamentaria hecha en beneficio de una persona fiscal o moral.

MATERIAL GENETICO: Cualquier componente de plantas de origen vegetal, animal, microbiano o de otro origen que contenga unidades funcionales de hábitats.

MESTIZO: Nacido de padres de raza diferente, particularmente indio y blanco.

MUTACION: Cambio brusco y hereditario que aparece en el fenotipo de los seres vivos y ocasiona una nueva especie.

NORMATIVIDAD: Que da normas, reglas, conjunto de normas.

PATENTAR: Derecho que se da a una persona o empresa para que exploten en exclusiva un invento o una marca.

PROYECTO DE DIVERSIDAD DEL GENOMA HUMANO (PDGH): Red de universidades y científicos de Norteamérica y Europa que quieren recolectar muestras de sangre, raíces capilares y tejidos de los pueblos indígenas de todo el mundo.

RECURSOS GENETICOS: Muestras o extractos de diversidad biológica con un uso potencial para la humanidad.

TRIBUS: Cada una de las agrupaciones en las que se dividían ciertos pueblos indígenas.

INTRODUCCION

Las comunidades indígenas afro-colombianas y locales se han convertido en objetivo central de las actividades de bioprospección.

La búsqueda de material genético explotable industrialmente no se limita a los organismos vegetales o animales. Las posibilidades de desarrollar los productos y servicios en el campo de la medicina han impulsado a empresas transnacionales y gobiernos a realizar actividades de bioprospección en seres humanos.

Países con gran diversidad étnica como Colombia son el terreno propicio para recolectar la materia prima imprescindible en trabajos de investigación y experimentación que puedan conducir a la creación de nuevos productos y servicios.

Los avances en la genética y la biología molecular ofrecen la posibilidad de intervenir en el genoma humano y corregir enfermedades de origen genético.

La empresa científica orientada a alcanzar estos objetivos se conoce como proyecto del genoma humano. Con este proyecto se busca caracterizar el genoma humano a nivel molecular. Se trata de establecer la secuencia del ADN humano, es decir, el orden en que están dispuestos los 3.000 Millones de nucleótidos que conforman el ADN humano. Los científicos confían en que este ambicioso proyecto les permitiría localizar todos los genes y asociar a ellos todas las características humanas.

Las prácticas utilizadas para obtener las muestras en las comunidades indígenas se desarrollan violentando los principios sobre la dignidad de la persona humana reconocida en los diversos pactos sobre los derechos humanos y demuestran la completa desprotección de la diversidad étnica y cultural, obligación a cargo del estado y de todos los ciudadanos bajo la Constitución Política de 1991. Esta obligación se deriva además de convenios internacionales de inaplazable cumplimiento como el convenio sobre diversidad biológica, que prevee la protección y respeto de las comunidades locales y establece la necesidad de obtener el consentimiento informado previo (Ley 165 de 1994). Así mismo desconoce la resolución 169 de 1989 de la Organización Internacional del Trabajo (OIT), ratificado por la Ley 21 de 1991, que protege los derechos de los pueblos indígenas.

Los estudiantes de odontología próximos a realizar el servicio social obligatorio como profesionales de la salud, pueden participar directa o indirectamente en proyectos de recolección de material genético como se ha visto en institutos de genética de la Universidad Javeriana, Nacional, de Antioquia, de los Andes y Universidad del Valle; por lo tanto deben tener los conocimientos necesarios para poder participar con responsabilidad.

1. CONTEXTO DE LA INVESTIGACION

1.1. DEFINICION DEL PROBLEMA

Los habitantes del tercer mundo han soportado por más de 500 años el colonialismo extranjero, la expropiación del hábitat, recursos naturales renovables que sirven para el avance de tecnología mundial sin pasar por alto el robo del legado de los antepasados.

A esto se debe la preocupación por el desconocimiento de una nueva forma de colonialismo que aparte de atentar contra el entorno del ser humano, atenta contra la integridad y dignidad humana en busca de un beneficio científico y económico de las grandes potencias mundiales.

Las experiencias pasadas del contacto entre el hombre blanco con el indígena y poblaciones negras han creado un ambiente de desconfianza que ha hecho más difícil brindarles una información clara de lo que están siendo objeto, pisoteando su dignidad humana.

Por tal razón se realiza esta investigación para demostrar que en este país ya los grupos indígenas y afroamericanos están perdiendo el derecho a disponer de su propia vida.

1.2. JUSTIFICACION

Colombia es un país con diversidad de razas que cuenta con etnias indígenas puras y afroamericanas que por su cultura y costumbres no se han mezclado con otras razas ; por lo tanto son un blanco perfecto para los investigadores ya que conservan su ADN intacto.

En el país no existe normatividad legislativa reglamentada a parte de lo sugerido en el convenio de Cartagena del 97, que controle el manejo científico y que determine el derecho a la propiedad y el manejo del recurso genético.

1.3. PROPOSITO

La investigación pretende contribuir al conocimiento del genoma humano, como patrimonio de la humanidad.

Se ilustrará por medio de casos el proceso de recolección, manejo y exportación de las muestras genéticas en el país.

La información recolectada busca aportar parámetros para una futura legislación de los derechos de cada individuo sobre su material genético.

1.4. MARCO TEORICO

1.4.1. ANTECEDENTES

El proyecto de genoma humano es básicamente un proyecto de origen Norteamericano. Las principales agencias financiadoras que facilitaron su inicio fueron estadounidenses como el Ministerio de Energía, Instituto Nacional de Salud, y el respaldo científico de la Academia Nacional de Ciencias de dicho país.

Hoy en día existen más de una veintena de institutos de investigación, laboratorios y universidades vinculadas al proyecto ejecutando más de 80 millones de dólares anuales.

El proyecto se inició formalmente en 1990 y se pretende que el mapa del genoma humano este completamente descrito para el año 2005. Siguiendo a la zaga de Estados Unidos hay mas de 10 países desarrollados entre ellos algunos Europeos y Japón, adelantando sus propios proyectos sobre genoma humano. (Nemogá Soto Gabriel Ricardo, 1994)

Lo más sustancial es que la ciencia sabe que no hay un solo mapa genético igual, pues cada grupo étnico tiene una composición molecular del ADN un tanto diferente. Precisamente, esas diferencias y mutaciones son las que hacia el futuro se convertirían en invaluable ayuda para la medicina y generarían los más insospechados desarrollos económicos.

El interés de las multinacionales farmacéuticas aumentó cuando en 1993 la revista Genetic Engineering News reportó el descubrimiento de 30 individuos de la aislada comunidad italiana de Limone, que tiene un gen único que podría combatir las enfermedades cardiovasculares.

Desde entonces se inició la romería de varias empresas de Suecia y Suiza al igual que investigadores de la universidad de Milán que han invadido la comunidad tomando muestras de sangre y diferentes clases de tejido sobre los cuales ya se ha hecho peticiones de patentes.

Entre los grupos a estudiar están los Yucaghir de Siberia (quedan 100 personas), Los Dorasque de Panamá (sobreviven 50), Los Akuriyo del Amazonas (50 sobrevivientes), comunidades del Asia tales como los Salsiat de Taiwan, los Somalís del Cuerno de Africa y los Delaware y Sarcee de Norteamérica, cada uno con una población cercana a las 600 personas.

1.4.2. DESARROLLO DEL GENOMA HUMANO.

Para acercarse al concepto de la genética, se debe comenzar por describir como están constituidos los seres vivos. Cada planta, animal o microorganismo está conformado por millones de partículas microscópicas denominadas células, las cuales están íntimamente

interrelacionadas e interdependientes de tal forma que su integridad conforma el organismo de un individuo.

Dentro del núcleo de cada una de las células existen unas estructuras en forma de cadenas agrupadas por pares, denominadas Cromosomas; que son las que tienen la información de las características particulares y únicas de cada individuo y especie. Estas cadenas a su vez están formadas por una serie de eslabones entrelazados, que se llaman Genes, los cuales están constituidos por secuencias de proteínas conocidas como cadenas de ADN. Cada gen o conjunto de ellos, contiene información que determina una característica particular del individuo; es como una huella digital, la cual es diferente y única para todas las especies e individuos.

Por ejemplo los humanos tenemos en cada célula somática, 23 pares de cromosomas. Los genes que conforman un cromosoma pueden tener información que determinan la forma, tamaño, color y función de cada órgano, o también contienen características que le dan resistencia o debilidad ante enfermedades como el cáncer, tuberculosis, etc.

La manipulación de genes, permite además el desarrollo de nuevos tratamientos médicos y drogas, para combatir enfermedades antes imposibles de controlar con los métodos y drogas convencionales. Por ejemplo, si se encontraran en un individuo los genes que le dan

resistencia a una enfermedad producida por un virus, se podría introducir este gen dentro del microorganismo para obtener una vacuna contra la enfermedad.

El gran avance de la genética, ha llevado a algunos científicos y las empresas que controlan la biotecnología a adoptar una posición arrogante de creerse Dios, luego de haber podido penetrar las barreras naturales que controlan la esencia de la vida. Esta situación los ha llevado a querer imponer el concepto erróneo, que esta ciencia les permite crear nuevos seres vivos y por lo tanto atribuirse su propiedad privada, monopólica.

Las patentes sobre formas de vida otorgan a los titulares derechos exclusivos para fabricar y monopolizar su uso y comercialización, lo cual es un engaño, puesto que el requisito fundamental para obtener el título de propiedad es que sea un “invento”, y evidentemente los científicos no han inventado ningún ser vivo, lo único que han realizado es cambiar de lugar los genes de una especie a otra. Con este hecho reclaman no solo la propiedad intelectual del traslado de genes, sino de todo el organismo e incluso de los futuros descendientes, considerando todo el proceso como invento.

Lo más crítico es que la toma de muestras de sangre y de tejido de poblaciones indígenas y locales y todo el proceso de investigación se hizo y se está realizando sin el conocimiento previo de las comunidades.

El gran avance de la genética ha aumentado el interés y potencialidad para generar nuevas drogas, procedimientos técnicos, aplicables a la medicina y la manipulación de la vida misma. Estas posibilidades pueden generar astronómicas ganancias económicas a las empresas e instituciones internacionales. (Vélez Germán Alonso, 1997).

Las comunidades indígenas, afrocolombianos y locales se han convertido en objetivo central de las actividades de bioprotección. La búsqueda de material genético explotable industrialmente no se limita a los organismos animales o vegetales. Las posibilidades de desarrollar los productos y servicios en el campo de la medicina han impulsado a empresas transnacionales y gobiernos a realizar actividades de bioprospección en seres humanos. Países con gran diversidad étnica como Colombia son el terreno propicio para recolectar la materia prima imprescindible en trabajos de investigación y experimentación que puedan conducir a la creación de nuevos productos y servicios.

Los avances de la genética y la biología molecular ofrecen la posibilidad de intervenir en el genoma humano y corregir enfermedades de origen genético.

La empresa científica orientada a alcanzar estos objetivos se conoce como Proyecto del Genoma Humano. Con este proyecto se busca caracterizar el Genoma Humano a nivel molecular. Se trata de establecer la secuencia del ADN humano, es decir, el orden en que están dispuestos los 3000 millones de nucleótidos que conforman el ADN humano. Los

científicos confían en que este ambicioso proyecto les permitiría localizar todos los genes y asociar a ellos todas las características humanas.

Hasta ahora se ha demostrado que es posible lograr mejoras en el tratamiento de enfermedades como el cáncer y la hemofilia. Hoy en día constituye una práctica cada vez más extendida, incluso en países donde el aborto es penalizado, detectar tempranamente la presencia de enfermedades de origen genético en embriones humanos y dejar la decisión de su nacimiento en manos de los padres.

Por otro lado con el laboratorio de Genética Molecular de la Universidad de Antioquia en cabeza del doctor Andrés Ruiz L., se inició el debate luego de una reunión en el mes de mayo con los senadores indígenas y otras personas de la sociedad civil, en la que se recibió información verbal, por parte del doctor Ruiz, quien es impulsor para Colombia del Proyecto de Diversidad del Genoma Humano (PDGH). Allí presentó información sobre las actividades que su laboratorio ha realizado y pretende realizar en Colombia, relacionadas con este proyecto en poblaciones indígenas (en cuales comunidades, como se realizó, tipo de consentimiento, las investigaciones que está adelantando y la “inmortalización” de las células ya obtenidas) entre otros aspectos y también sobre otros proyectos con fines comerciales sobre el Genoma Humano que se piensan adelantar. (Nemogá Soto Gabriel Ricardo, 1994).

La industria farmacéutica invierte miles de dólares y obtiene miles de millones de ganancias después de lograr detectar características genéticas diferentes en las comunidades aisladas utilizadas y sintetizadas después de un manejo técnico convirtiéndose en vacunas o medicamentos de alto costo que con el patentamiento previo de las muestras y sus insumos logran monopolizar el mercado sin ninguna garantía o aprovechamiento económico para la comunidad o país de origen de las muestras.

1.4.3. CASOS REPORTADOS

- Jugando a ser Dios con la esencia de la vida de los indígenas.

Dentro de la amplia diversidad de genes humanos existentes en el mundo, hay un interés especial por los genes de las poblaciones indígenas y grupos étnicos aislados, ya que durante innumerables generaciones se han adaptado a diferentes ambientes en muchos casos en condiciones adversas y de clima y salubridad. Adicionalmente estas poblaciones en general han tenido un limitado mestizaje y cruzamiento con otros grupos étnicos, lo cual ha permitido que estas etnias hallan adquirido resistencia o tolerancia a determinadas enfermedades, en especial a aquellas que afectan las poblaciones del mundo moderno.

Estas características han despertado el interés por recolectar su información genética para “inmortalizarlas” o guardarlas en grupos de genes antes de que estas poblaciones desaparezcan.

Por esta razón existen proyectos para lograr este objetivo controlados por los países del norte como (PGH) proyecto del genoma humano y (PDGH) proyecto de diversidad del genoma humano. El fin de estas empresas e institutos de investigación es apoderarse lo más pronto posible de la mayor cantidad de genes de tal forma que en un futuro les permita posesionarse del mercado.

En los últimos años se ha intentado obtener patentes con éxitos parciales de material genético provenientes de indígenas Guany de Panamá (solicitud), de Papua Nueva Guinea e Islas Salomón, (patente concedida); ambas fueron retiradas por la gran indignación que generó y la enorme presión de rechazo que se dio desde los movimientos indígenas a nivel mundial y desde la sociedad en general.

De todos modos lo que ha ocurrido con las patentes sobre pueblos indígenas ha roto todos los parámetros de ética de integridad de la vida humana y de respeto por dichas poblaciones, y ha creado un desastroso precedente sobre el holocausto que puede ocurrir en un futuro cercano, si esta maquinaria para privatizar la vida sigue adelante.

Las muestras pertenecientes a muchas poblaciones indígenas se han guardado en bancos de genes; para lo cual se ha utilizado la estrategia de asocio con entidades nacionales de los países como Colombia con mucha diversidad étnica, lo que ha permitido camuflar y maquillar el saqueo, con el espejismo de la investigación realizada y controlados totalmente por personas nacionales, de tal forma que no sea posible identificar verdaderamente el objetivo destinatario final de esta compleja red de privatización de la vida.

Toda esta investigación se está realizando sin el consentimiento previo de las comunidades, violando los derechos humanos fundamentales y utilizando informaciones distorsionadas sobre los verdaderos objetivos del proyecto. El saqueo de muestras de sangre se hace por medio de engaños con acciones de aparente apoyo a necesidades inmediatas para las comunidades, como por ejemplo a través de las brigadas de salud.

Para el caso de Colombia los proyectos del genoma humano tienen una gran prioridad y muy especialmente para el proyecto de diversidad del genoma humano.

Este país es el segundo en el mundo con mayor biodiversidad del planeta. La biodiversidad está relacionada con la diversidad de ambientes lo cual se refleja en la existencia de aproximadamente 80 etnias pertenecientes a 13 familias lingüísticas, muchas de ellas con diferencias marcadas y limitadas condiciones de mestizaje. Solo en la Amazonía colombiana existen 332 comunidades registradas pertenecientes a 51 etnias. Estas

características son precisamente sobre las cuales están interesados los proyectos del genoma humano.

Directa o indirectamente han participado en proyectos sobre genoma humano, los institutos de genética de las universidades Javeriana, Nacional, De Antioquia, De los Andes y del Valle entre otras. El rechazo y debate generado por el movimiento indígena en estos proyectos ha sido bastante intenso y polémico.

El caso de la universidad Javeriana ha sido el más comentado y controvertido ya que muchas de las muestras han ido a parar a los laboratorios de genes del norte. Según el Doctor Ruiz Linares de la Universidad De Antioquia, las muestras ya recolectadas y disponibles en Colombia son lo suficientemente representativas para el proyecto del genoma humano el cual se podría ejecutar sin recolectar nuevas muestras.

Los científicos insisten tozudamente, que este es un problema eminentemente técnico, en donde existe un interés únicamente científico y académico, desligados de aspectos políticos y económicos. Pero quién se cree el cuento de que la ciencia es apolítica?

De lo único que se tiene certeza es que las muestras fueron tomadas con igual facilidad con la que se le quita un juguete a un niño para jugar a ser Dios. (Vélez Germán Alonso, 1997).

- Debate En Colombia

La Universidad Javeriana realizó un proyecto durante 15 años denominado EXPEDICION HUMANA con el ánimo de estudiar la población oculta que apenas vislumbra en los libros de historia. Este trabajo biológico de la expedición se encontró de un momento a otro en un huracán gestado por los intereses económicos internacionales y el surgimiento de las nuevas tecnologías biológicas, el cual ha sido y continuará siendo totalmente ajena.

Los genetistas y biólogos de esta universidad han sido defensores de los valores humanos que deben estar en la base de estos desarrollos, el trabajo de tantos en LA EXPEDICION HUMANA ha sido mal utilizado políticamente por quienes dicen defender la dignidad humana por encima de cualquier otra consecuencia. (Bestene Alvarado Jaime, 1996).

En 1993 médicos y odontólogos de la Universidad Javeriana llegaron a comunidades indígenas y no explicaron verbalmente que iban a recoger muestras con el objeto de detectar enfermedades, para ayudar con programas de salud, razón por la cual ante el abandono del estado las comunidades aceptaron la presencia de estos y demás con este propósito.

Senadores indígenas como Lorenzo Muelas y muchos defensores de los derechos humanos creyeron que la Universidad Javeriana estaba implicada directamente con el robo de genes.

A esta desinformación la universidad aclara sus intereses en el proyecto de EXPEDICION HUMANA y decide retornar el material biológico del que ha hecho uso para sus investigaciones, según ellos con enorme sacrificio científico para quienes han tomado tanto esfuerzo en recogerlo y estudiarlo. (Muelas Hurtado Lorenzo, 1996).

La etnia guaymi de Panamá tiene la característica genética de contrarrestar los altos niveles de azúcar en la sangre ya que tienen un parásito, HTLV2 que no les hace daño alguno.

Un investigador proveniente de los Estados Unidos llegó a Panamá con el fin de tomar muestras sanguíneas de estos indígenas. Tomaron la muestra de una de ellas y regresó a su país de origen y sin previo conocimiento y consentimiento de la indígena y los Guaymi, patentó el descubrimiento.

1.5. OBJETIVOS

1.5.1. OBJETIVO GENERAL

Describir el manejo del Genoma Humano en Colombia.

1.5.2. OBJETIVOS ESPECIFICOS

- Describir el tipo de manejo tecnológico.
- Describir la implicación social.
- Describir el manejo económico.
- Describir el manejo científico.
- Describir el marco legislativo sobre el Genoma Humano en Colombia.



2. METODO

2.1. TIPO DE ESTUDIO. Revisión Bibliográfica.

2.2. OBJETO DE ESTUDIO. El Genoma Humano en Colombia.

2.3. DEFINICION DE VARIABLES

2.3.1. Tipo de Manejo Tecnológico

- Detección de la población
- Recolección de muestras.
- Manejo y conservación de muestras.
- Exportación de muestras.

2.3.2. Implicación Social.

- Dignidad humana
- Ausencia de retribuciones sociales.

2.3.3. Manejo Económico.

- Recursos estatales y privados.
- Inversiones y retribuciones económicas.

2.3.4. Manejo Científico.

- Como han participado los profesionales de la salud.
- Como pueden participar los odontólogos.
- Aporte científico de la manipulación en la genética humana.

2.3.5. Manejo Legislativo.

- Normas legislativas existentes en Colombia.



2.4. PROCESAMIENTO DE LA INFORMACION.

La información se obtuvo a partir de organizaciones ambientalistas de Bogotá como GAIA, CANOA (comité de acción nacional de organizaciones ambientalistas), BACATA, La revista SEMILLAS, Documento del convenio de la diversidad biológica, reportes de periódicos y revistas de circulación nacional y un video que ilustra el proceso de recolección, exportación, patentamiento y comercialización de las muestras. Se contó también con la asesoría de personas de esas organizaciones.

3. RESULTADOS

3.1. TIPO DE MANEJO TECNOLÓGICO.

- **Detección de la población.** La población se elige por medio de las características étnicas, de hábitat, su relación con el mundo occidental y sus características genéticas que las hacen únicas e irremplazables. (Anexo 1A,1B).

La Expedición Humana es una entidad promovida por la universidad Javeriana que se ha encargado de recolectar datos de un total de 8854 individuos de los diversos grupos étnicos que componen la población colombiana distribuidos en 6014 indígenas, 562 mestizos, 1679 negros y 559 colonos.

Los datos demográficos obtenidos a través de la consulta médica de la Expedición Humana demuestran que las poblaciones visitadas se caracterizan por ser jóvenes con edades medias que oscilan entre los 15 y 30 años, con una distribución poblacional expansiva. (Bernal Villegas Jaime, 1995).

En Colombia las investigaciones han estado dirigidas a tribus culturalmente distintas distribuidas en 12 departamentos y ocupando territorios marcadamente diferente y el resto de las muestras recolectadas de comunidades afro-colombianas de la costa pacífica y un

porcentaje más pequeño de comunidades mestizas (personas con ancestros tanto indígenas como europeos y africanos). Incluye muestras de los siguientes pueblos indígenas:

Achagua, Barasana, Chimila, Cualquer, Cuna / Tule, Embera, Guanano, Guayabero, Motilón, Piapoco, Pisamira, Tucano, waunana, Wiwa, Arhuaco / Ika, Zenu, Coreguaje, Cubeo, Desana, Guahibo / Sikuani, Guane, Kogui, Paez, Piratapuyo, Tikuna, Tunebo.

(Nemogá Soto Gabriel Ricardo, 1996).

- **Recolección de las muestras.** Las muestras se recolectan por medio de tejidos como pelo, uñas, piel, sangre, suero de personas, embriones, linfocitos, dientes de personas vivas o muertas; se va directamente a la zona entrando en contacto con la comunidad con la excusa de suministros de servicios de salud y de ahí se recogen muestras de sangre o de cualquier tejido sin su consentimiento. (Anexo 2).

- **Manejo y conservación de las muestras.** Las muestras se conservan en tubos de ensayo congeladas en neveras portátiles con el fin de inmortalizarlas para que las condiciones ambientales no las afecten mientras llegan a los centros de investigación, donde son estudiadas por medio de un computador en busca de una variable en la conformación de su ADN; Luego Las muestras elegidas son almacenadas en un medio adecuado que les permita reproducirse y una vez estudiadas, permitir que se sinteticen a partir de ellas medicamentos o vacunas de gran interés para el mundo científico. (Anexo 3).

Los científicos manipulan el ADN mediante las siguientes técnicas:

- Clonaje Posicional: Esta técnica, propuesta por David Botstein a comienzos de los años 80, consiste en la localización de un gen mediante análisis de ligamiento del rasgo fenotípico de interés.

- Técnica de reacción en cadena de polimerasa.

- Automatización de la técnica de secuenciamiento.

- Microsatélites: Marcadores altamente polimórficos muy abundantes en el Genoma.

- Marcadores de ADN para el estudio de la diversidad genética de las poblaciones humanas.

(Ruíz Linares Andrés, 1997).

- **Exportación de muestras.** La recolección, manipulación e intercambio de muestras de tejidos humano, especialmente a través de fronteras internacionales, es llevada a cabo mediante un inaceptable sistema ad hoc. El tráfico transnacional de muestras de tejido humano, especialmente aquellos de pueblos indígenas, parece estar aumentando rápidamente con ayuda del instituto nacional de salud de los estados unidos. (RAFI communiqué, 1996).

3.2. IMPLICACION SOCIAL

- **Dignidad Humana.** Los científicos que eventualmente participen en el proyecto de diversidad del Genoma Humano deben siempre respetar la humanidad de los individuos muestreados y la integridad cultural de las poblaciones estudiadas. Es necesario obtener el consentimiento informado el cual debe ser obtenido de una forma culturalmente adecuada. Esto implica la explicación de la metodología y objetivos del proyecto en una manera comprensible y apropiada para la cultura de cada población. Sería deseable que el consentimiento incluya también una forma adecuada de retorno de los resultados del estudio a la población muestreada. Se sugiere que los investigadores busquen maneras en que la participación de las comunidades e individuos en el PDGH les traiga beneficios directos. (Anexo 4).

Por fuera del interés científico existen ciertos interrogantes acerca de la justificación social de la investigación en genética humana en un país como Colombia. El primer problema es que, fuera de las aplicaciones inmediatas a nivel de asesoría genética o diagnóstico prenatal (en un país donde el aborto es ilegal) o la atención médica durante una visita a una comunidad indígena marginada, es muy poco probable que los resultados científicos de las investigaciones genéticas llenen las expectativas que pueden tener los individuos estudiados. Existen, por ejemplo, una brecha imposible de medir a priori entre la identificación de un gen y el desarrollo de una terapia. De otra parte no es claro que los

resultados científicos, una vez se alcancen, tengan un impacto considerable a corto termino en la población de estudio; por ejemplo por problemas en el costo de las terapias. En el caso de las investigaciones en genética de poblaciones que abordan el problema de la reconstrucción histórica, estas investigaciones pueden carecer de interés para las poblaciones de estudio, las cuales tienen explicaciones históricas propias que consideran satisfactorias.

Es posible, por lo tanto, que los principales beneficios que puedan recibir los individuos o poblaciones que participen en investigaciones genéticas no provengan de las investigaciones mismas, sino de actividades conexas. Por ejemplo, esta el caso de las enfermedades genéticas simples, en el cual los investigadores pueden contribuir a desarrollar instancias que ayuden al manejo que hacen las familias afectadas de la enfermedad que las aqueja. Esta ayuda va desde proveer información científica actualizada sobre la enfermedad misma con el fin de dar elementos de manejo psicológico, hasta la creación de grupos de apoyo que ayuden a los individuos y familias afectadas.

En el caso de las poblaciones indígenas las investigaciones que se desarrollen con ellas podrían contribuir a la consolidación de su organización e indirectamente a una mejor articulación de estas con el resto de la sociedad colombiana. Al participar en las instancias de concertación y supervisión necesarias para el buen desarrollo de las investigaciones

genéticas, las comunidades tendrían una mayor participación en la vida social del país con lo cual tendrían que reforzar su organización interna.

- **Ausencia de retribuciones.** En cualquier investigación genética existe el potencial para una aplicación biotecnológica de importancia económica en un futuro. Sería deseable que la normatividad que se establezca sobre las investigaciones genéticas se contemple la posibilidad de que parte de los beneficios económicos que se obtengan como resultado de las investigaciones científicas retornen a los individuos o poblaciones que lo hicieron posible. (Ruíz Linares Andrés, 1997).

3.3. MANEJO ECONOMICO

- **Recursos Estatales y Privados.** El Departamento de Energía de los Estados Unidos lanza su iniciativa del genoma con un presupuesto de 4.5 millones de dólares en 1987. Esta es seguida por la del Instituto Nacional de Salud de los Estados Unidos que dedica 17.2 millones a investigaciones del genoma en 1988.

En febrero de 1988 el National Research Council, órgano de la Academia Nacional de Colciencias (NAS) de los Estados Unidos, recomienda al gobierno norteamericano una financiación del proyecto a 15 años con un presupuesto anual de 200 millones de dólares.

Hoy en día el presupuesto estatal para investigaciones del genoma humano en los Estados Unidos es de unos 180 millones anuales. Este presupuesto se ejecuta en 22 centros especializados en universidades y en laboratorios del sector privado bajo la coordinación del Instituto Nacional de los Estados Unidos (NIH) y el Departamento de Energía de los Estados Unidos (DOE).

También ha sido fundamental la colaboración (promovida por HUGO) de muchos grupos de investigación no solo en los Estados Unidos sino también en otros países, en particular Europa y Japón. En este momento 16 países tienen proyectos del Genoma Humano o de otros organismos.

La UNESCO estableció en 1990 un programa del Genoma Humano con el fin de promover los intereses de los países de desarrollo en la iniciativa del Genoma en particular en lo relativo al acceso y utilización de los datos obtenidos por el PGH.

El financiamiento de HUGO ha provenido principalmente de fundaciones no gubernamentales como el Howard Hughes Medical Institute de los Estados Unidos, o el Wellcome Trust y el ICRF (fondo imperial para la investigación sobre el cáncer) del Reino Unido, así como de los gobiernos de varios países.

- **Inversiones y retribuciones económicas.** A finales de 1996 la india anunció que invirtió 20 millones de dólares en estudios de genética de sus poblaciones autóctonas.

Una forma particular de beneficio económico son las patentes, las cuales buscan recompensar económicamente a aquellos individuos que realicen desarrollos útiles, usualmente mediante la aplicación de principios científicos. (Ruíz Linares Andrés, 1997)

En 1997 más de 500 miembros de 30 países. Gran interés de la empresa privada. En Colombia Colciencias avala la investigación.

El gran avance de la genética ha aumentado el interés y potencialidad para generar nuevas drogas, procedimientos técnicos aplicables a la medicina y a la manipulación de la vida misma. Estas posibilidades pueden generar astronómicas ganancias económicas a las empresas e institutos que lleguen a controlar y a monopolizar esta industria. (Vélez Germán Alonso, 1997).

3.4. MANEJO CIENTIFICO

- **Como han participado los profesionales de la salud.** En Colombia la recolección de muestras con la vinculación de investigadores, profesional científico y de la salud; en su mayoría han estado vinculados con el proyecto expedición humana coordinado por el Dr.

Jaime Bernal Villegas director del Instituto de Genética Humana y Expedición Humana, Pontificia Universidad Javeriana.

El periódico el expedicionario hace referencia a los servicios que se han prestado a las comunidades en una labor paralela a la recolección de muestras de las comunidades indígenas.

Se encontró participación de: Optómetras y oftalmólogos quienes hallaron Glaucoma (aumento de presión dentro del ojo que puede llevar a la ceguera) en frecuencias muy altas en los indígenas Kofane, Yuko, Embera y Guambiano, pero es igualmente frecuente en los pobladores negros del pacífico; en cambio en el palenque de San Basilio, también negro, no se observó ningún caso de esta enfermedad.

Bacteriólogas hallaron parasitismo intestinal en más del 70 % de los indígenas de todas las comunidades visitadas (y en algunos grupos como los Guahibo y los Waunana se encuentra en casi el 100% de las personas), y problemas nutricionales que son más frecuentes en los individuos con parásitos intestinales ya que estos individuos tienen niveles más bajos de las defensas inmunológicas (inmunoglobulinas) en el intestino.

Nutricionistas hallaron enfermedades infecciosas como Sífilis, Hepatitis B, Leucemia, Toxoplasmosis y enfermedades nutricionales (desnutrición).

Odontólogos han participado en trabajos de campo en las distintas comunidades visitadas por la gran Expedición Humana.

Enfermeras y médicos que llegan en grupos de 30 a 40 a las comunidades indígenas. (Galo Naranjo, 1995).

- Como han participado los odontólogos. Salud Oral: El trabajo de campo realizado por los odontólogos en las distintas comunidades visitadas por la gran Expedición Humana reveló la desprotección casi total relacionada con el aislamiento en que viven la mayoría y la inexistencia de profesionales de la salud en las comunidades, sumado al hecho de que los promotores de salud no están capacitados para realizar campañas de promoción oral. El carácter esporádico de las visitas de los organismos de salud convierten a las exodoncias en los únicos procedimientos válidos en la mayoría de las visitas. Llama la atención en el efecto favorable que ha tenido el acceso a la educación y servicios de salud en las nuevas generaciones entre los Guambianos de Silvia (Cauca) en donde se observaron diferencias significativas entre la población adulta, que es en su mayoría desdentada, y los jóvenes. En estos jóvenes se encontró un aumento significativo en el número de dientes obturados y una disminución en la pérdida de dientes por extracción.

El medio ambiente también ha determinado cambios en los hábitos alimenticios de estas comunidades, representados en la introducción a la dieta de alimentos cariogénicos como

gaseosas, paquetes de papas fritas y dulces. Algunas comunidades tienen hábitos arraigados con los del Coreguaje del Caquetá, que chupan caña de azúcar lo que determina una rápida destrucción coronal por caries y la pérdida o ausencia clínica de incisivos centrales y laterales superiores e inferiores.

Contrasta en este sentido la situación de salud oral de los indígenas nómadas Nukak Maku del Guaviare, comunidad con grados mínimos de aculturación en la que se encontraron dientes completos en todos los individuos analizados, sin el deterioro asociado a caries dental de las otras comunidades.

La higiene oral realizada por los indígenas es en términos generales inadecuada, y en muchas instancias existe un desconocimiento del cepillo dental y su uso, mientras que en otras existe un solo cepillo dental por familia. Entre algunas comunidades como los Guahibo, el cepillo dental ocupa el ultimo lugar, dentro de las técnicas utilizadas por los indígenas para realizar la higiene oral, presentándose un alto acumulo de placa bacteriana.

La crema dental es un elemento desconocido en la mayoría de las comunidades y en las que las conocen no tiene fácil acceso a ella. Las enfermedades orales más comunes en las comunidades fueron la caries dental presente en más del 90% de los atendidos y la enfermedad periodontal vista en el 78% de los pacientes y distribuída así (gingivitis 52%, bolsas periodontales 24% y manchas melánicas 4%). Las abrasiones y desgastes dentarios fueron muy frecuentes, las maloclusiones esqueléticas se encontraron en el 33% de los examinados y las maloclusiones dentales en 23%. La hiperplasia epitelial focal se diagnosticó en un 4.4% de los atendidos. Solo se detectó un caso de labio y paladar hendido

lo que refleja una prevalencia muy por debajo del promedio para la población general, puede tener su explicación en un proceso de selección asociado a factores culturales. (Galo Naranjo, 1995).

- **Aporte Científico de la manipulación de la genética humana.** En 1983 se logró detectar por primera vez ligamiento de una enfermedad (la enfermedad de Huntington) a un marcador anónimo de ADN. En 1986 fueron identificados los primeros genes aislados mediante clonaje posicional: los de la enfermedad granulomatosa crónica (una enfermedad del sistema inmune) y la distrofia muscular de Duchenne, seguidos poco después por los genes responsables del retinoblastoma (un tumor ocular) y, en 1989, de la fibrosis quística.

Las tecnologías del ADN han contribuido substancialmente al estudio molecular de la fisiopatología de las más diversas enfermedades. Esto ha conducido entre otros, al desarrollo de nuevos métodos de diagnóstico y de nuevas formas de terapia (por ejemplo la producción industrial, en organismos vivos de proteínas con fines terapéuticos). (Anexo 5).

Estas aplicaciones han tenido un desarrollo explosivo en años recientes tanto que hoy se considera que una buena parte de los progresos de la medicina futura estarán basados en aplicaciones de la genética molecular.

El número de genes mapeados hoy en día se aproxima a los 4.000 (comparados con los 1772 mapeados cuando el proyecto empezó). Ya se han establecido mapas genéticos y físicos de alta resolución, y a finales de 1996 se logró el posicionamiento en el mapa genético de unos 16000 trozos de genes de defecto fenotípico desconocido. A finales de 1996 se inició el financiamiento piloto de proyectos de secuencia a gran escala. Se espera que en los próximos dos años se obtenga el 3% de la secuencia completa del genoma humano, más de triplicar la cantidad de secuencia disponible hoy en día.

Con el proyecto del genoma humano en 1990 también se propuso secuenciar el genoma de organismos modelo que podrían ser de utilidad para estudiar las funciones de genes humanos: La bacteria *E. Coli*, la levadura *Sacromices Cerevisiae*, el gusano *caenorabditis elegans*, la mosca *Drosófila melanogaster* y el ratón de laboratorio *Mus Mulus*. Hasta hoy se ha logrado la secuencia completa de cuatro bacterias: *H. Influenza*, *M Genital*, *M Jannaschii* y *E. Coli*. La secuencia completa de la levadura se terminó en Marzo del 96 y grandes avances se han realizado con los otros organismos. Además se han iniciado proyectos del genoma de *Arabidopsis thaliana* (el principal modelo de genética vegetal), de varios animales y plantas de utilidad agropecuaria y de otros organismos (por ejemplo, recientemente se inició un proyecto para secuenciar el genoma de *P. Falciparum*, uno de los agentes de la malaria). (Ruíz Linares Andrés, 1997).

3.5. MANEJO LEGISLATIVO

- Normas legislativas existentes en Colombia.

Lanzan Principios éticos de la Genética: La Declaración universal sobre el genoma humano y los derechos del hombre, presentada por la Unesco, se compone de 25 artículos que han sido firmados por todos los estados y que fueron elaborados en el seno del Comité Internacional de Bioética (CIB) por un comité de expertos gubernamentales de 80 países, pretende plantear en todo el mundo unos principios éticos duraderos que guíen el terreno de la investigación y la aplicación genética

La Declaración aborda dos grandes temas. El primero se refiere a la tutela de los derechos fundamentales de la persona humana. El segundo protege la libertad de investigación, la cual es, según Noelle Lenoir, “Una expresión de la libertad de pensamiento”. El texto habla de las “responsabilidades especiales” del investigador, quien debe hacer gala de “rigor, prudencia, integridad y probidad intelectual” en la realización aplicación y explotación de sus experimentos con el genoma. El texto responsabiliza no solo a los científicos sino también a quienes formulan las políticas científicas, públicas y privadas.

La Declaración designa el Genoma Humano como “patrimonio de la humanidad” y condena claramente las prácticas que son contrarias a la dignidad humana como la clonación genética destinada a la reproducción de seres humanos.

Entre los derechos de la persona se incluye la necesidad de consentimiento previo para toda investigación, tratamiento o diagnóstico, la protección contra las discriminaciones fundadas en las características genéticas del individuo y la confidencialidad de los datos genéticos asociados a una persona identificable.

Recursos Genéticos son del Estado: Los recursos biológicos incluyen los recursos genéticos sin embargo jurídicamente no representan lo mismo y las autoridades ambientales tienen que cumplir un control para garantizar la propiedad pública de la Nación.

Los recursos genéticos en Colombia tienen carácter de bienes públicos, y como tal conservan la condición de inalienables, imprescriptibles e inembargables. (Anexo 6).

Proyecto Diversidad Genoma Humano: El proyecto PDGH no tiene posición oficial sobre cuestiones de patentabilidad, aunque los individuos que participan en el proyecto defienden diferentes posiciones. Sin embargo, el Proyecto tiene claras posiciones sobre el uso comercial de sus muestras y de la información derivada de ellas:

- Ha resuelto que no se lucrará de ningún uso comercial de las muestras que recoja o del conocimiento derivado de estas.
- para asegurar esto, ha decidido que los productos comerciales, que se llegaran a desarrollar con base en las muestras del Proyecto deberán retornar una participación justa de los beneficios financieros a las poblaciones de donde se tomaron las muestras. Cualquier investigador que forme parte del proyecto debe aceptar estos dos puntos.

La aplicación de estas resoluciones afecta por lo tanto en dos aspectos:

- Establece las reglas a las que deberían estar sujetos los investigadores que recolectan las muestras para el Proyecto, vinculándolos con el Proyecto en su conjunto.

- Tales reglas deben ser expuestas como parte del proceso de obtener el conocimiento informado de las poblaciones que podrían ser muestreadas.

El Comité Regional Norteamericano intenta establecer un sistema contractual de los intereses de la población, a través de la selección por parte de la población de su propio control, del control por una tercera parte benéfica (como la UNESCO), o de un porcentaje fijo de regalías.

Negocio Genético Violaría Leyes: La existencia de un documento, como la decisión 391 del 2 de julio de 1996 o Acuerdo de Cartagena, sobre régimen común de acceso a los recursos genéticos, es la garantía para que el gobierno no pueda empezar a negociar el material genético que contiene la naturaleza biológica del país, como se pretende hacer con la firma BioAndes (que comercializa compuestos bioactivos para la industria farmacéutica). (Anexo 7A, 7B).

El capítulo 2 de dicho acuerdo reconoce los derechos de las comunidades indígenas a decidir sobre su conocimiento asociado a los recursos genéticos.

Otro artículo del acuerdo de Cartagena, el número 45 en el literal C, dice que una de las limitaciones para el acceso a los recursos genéticos será “el efecto adverso de las

actividades de acceso, sobre la salud o elementos esenciales de la identidad cultural de los pueblos”.

Falta una ley clara; los preceptos que existen (el Convenio de Diversidad Biológica y el Acuerdo de Cartagena o decisión 391) no garantizan la distribución justa, equitativa de los beneficios derivados del acceso, ni para el Estado, ni para las comunidades indígenas. MinAmbiente considera necesario y urgente propiciar un proceso de reglamentación sobre el particular.

Por el momento, el país se rige por los principios legales internacionales, pero en el plano nacional existe un atraso en lo establecido en el Convenio sobre Biodiversidad Biológica: “cada estado tiene la responsabilidad de tomar las medidas administrativas o de políticas necesarias, para compartir en forma justa y equitativa los resultados de las actividades de investigación y desarrollo, y los beneficios derivados de la utilización comercial y de otra índole de los recursos genéticos, en condiciones mutuamente acordadas”. Es decir, no existen las bases legales para la toma de decisiones al respecto.

Rediseño de la Reglamentación Jurídica Internacional y Nacional. En este contexto los países dieron un paso significativo al llegar a definir una estrategia global para asegurar el acceso, la conservación y utilización de la Biodiversidad, localizada principalmente en países subdesarrollados.

La cumbre de Río de 1992 arrojó un significativo instrumento jurídico, recogido en el Convenio sobre Diversidad Biológica (CDB). El CDB incluye aspectos tan importantes como la soberanía de los estados para disponer de sus recursos, al igual que los derechos de las comunidades locales por la conservación y utilización sostenible de la Biodiversidad.

Declaración: sobre Genoma Humano: Tomando en cuenta los alcances e implicaciones que tiene el proyecto de Diversidad del Genoma Humano y los procedimientos que se han aplicado para tomar muestras de información genética de comunidades indígenas (Arhuacos, Kogi, Arsarios, Wayuu), y Negras en Colombia, por médicos colombianos y extranjeros, bajo la excusa de prestar asistencia médica, u otra ayuda a dichas comunidades, bajo programas auspiciados por instituciones académicas como la Universidad Javeriana de Bogotá.

Se rechaza:

- La extracción de sangre o de cualquier otro tejido humano con propósitos comerciales.
- Todo intento de patentamiento, o cualquier otra forma de apropiación y explotación privada de material genético humano.

- La transferencia y traslado de material genético humano de un país a otro, sin el consentimiento de las comunidades locales de las cuales el material es originario.
- La toma de muestras de partes de cadáveres y restos humanos de personas que formaron parte de comunidades indígenas extinguidas con fines de apropiación individual.
- Las prácticas que se continúan realizando a nivel nacional con la participación de entidades e institutos privados y públicos en proyectos y programas orientados a extraer e inventariar información genética y conocimientos de las comunidades locales, en perjuicio de dichas comunidades.
- La omisión y desinterés absolutos que ante estos atropellos han mostrado las entidades gubernamentales encargadas de hacer cumplir la constitución y las leyes que protegen los derechos integrales de las comunidades locales.
- Normas Científicas, Técnicas y Administrativas para la Investigación en Salud Resolución No. 008430 de 1993:

Por medio de esta resolución el Estado colombiano a través de la Dirección de Desarrollo Científico y Tecnológico del Ministerio de Salud, estableció las normas para investigación en salud. La ley está organizada en 5 títulos, entre los que incluye: la investigación en

seres humanos y la bioseguridad en las investigaciones. Estas normas son de obligatorio cumplimiento por las entidades que integran el Sistema Nacional de Salud.

El desarrollo legal y normativo sobre las investigaciones en genoma humano a nivel internacional son todavía muy incipientes e incluso en muchos casos inexistentes. En Colombia, esta resolución es bastante general y con un desarrollo precario, puesto que deja por fuera aspectos fundamentales: los derechos de propiedad intelectual de las investigaciones y el patentamiento de genes humanos, ni considera mecanismos estrictos de control y sancionamiento, para el acceso, uso, manejo y transferencia de genes humanos.

A pesar de ello, esta resolución, considera algunos aspectos éticos de la investigación en seres humanos, como es el consentimiento informado a las personas que son sujeto de la investigación y sobre la investigación referida a la salud humana en comunidades locales.

Es preocupante ver como a pesar de lo general y poco restrictiva de esta norma, la mayoría de los institutos que hacen investigación sobre el Genoma Humano en Colombia, no cumplen estas mínimas normas, si se tiene en cuenta que la mayoría de las muestras de sangre y de tejidos para investigaciones sobre el Genoma Humano, tomados en poblaciones indígenas se hizo y se está haciendo sin el consentimiento informado, o con autorizaciones bajo parámetros engañosos. A continuación se presenta el artículo referente a los aspectos mencionados.

De la Investigación en Seres Humanos:

Capítulo I

De los aspectos éticos de la investigación en seres humanos.

Artículo 15. El consentimiento informado deberá presentar la siguiente información la cual será explicada, en forma completa y clara al sujeto de investigación o, en su defecto, a su representante legal, en tal forma que pueda comprenderlas:

- La justificación y los objetivos de la investigación.
- Los procedimientos que vayan a usarse y su propósito incluyendo la identificación de aquellos que son experimentales.
- Las molestias o los riesgos esperados.
- Los beneficios que puedan obtenerse.
- Los procedimientos alternativos que pudieran ser ventajosos para el sujeto.

- La garantía de recibir respuesta a cualquier pregunta y aclaración a cualquier duda acerca de los procedimientos, riesgos, beneficios y otros asuntos relacionados con la investigación y tratamiento del sujeto.
- La libertad de retirar su consentimiento en cualquier momento y dejar de participar en el estudio sin que por ello se creen perjuicios para continuar su cuidado y tratamiento.
- La seguridad de que no se identificará al sujeto y que se mantendrá la confidencialidad de la información relacionada con su privacidad.
- El compromiso de proporcionar información actualizada obtenida durante el estudio, aunque esta pudiera afectar la voluntad del sujeto para continuar participando.
- La disponibilidad de tratamiento médico y la indemnización a que legalmente tendrían derecho por parte de la institución responsable de la investigación, cuando esta cause daño.
- En caso de que existan gastos adicionales, estos serán cubiertos por el presupuesto de la investigación o de la institución responsable de la misma.

Artículo 16. El consentimiento informado, del sujeto pasivo de la investigación, para que sea válido deberá cumplir los siguientes requisitos:

- Será elaborado por el investigador principal, con la información señalada en el artículo 15 de esta resolución.
- Será revisado por el Comité de Ética de la Investigación de la institución donde se realizará la investigación.
- Indicará los nombres y direcciones de dos testigos y la relación que estos tengan con el sujeto de investigación.
- Deberá ser firmado por dos testigos y por el sujeto de investigación o su representante legal, en su defecto. Si el sujeto de investigación no supiere firmar imprima su huella digital y a su nombre firmará otra persona que él designe.
- Se elaborará un duplicado quedando un ejemplar en poder del sujeto de investigación o su representante legal.

Capítulo II

De la investigación en comunidades.

Artículo 17. Las investigaciones referidas a la salud humana, en comunidades, serán admisibles cuando el beneficio esperado para estas sea razonable asegurando y cuando los estudios anteriores efectuados en pequeña escala determinen ausencia de riesgos.

Artículo 18. En las investigaciones en comunidades, el investigador principal deberá obtener la aprobación de las autoridades de salud y de otras autoridades civiles de la comunidad a estudiar, además de obtener la carta de consentimiento informado de los individuos que se incluyan en el estudio, dándoles a conocer la información a que se refieren los artículos 14, 15 y 16 de esta resolución.

Artículo 19. Cuando los individuos que conforman la comunidad no estén en capacidad para comprender las implicaciones de participar en una investigación, el Comité de Ética en investigación de la entidad a la que pertenece el investigador principal, o de la entidad donde se realizará la investigación, podrá autorizar o no que el consentimiento informado de los sujetos sea obtenido a través de una persona confiable con autoridad moral sobre la comunidad.

En caso de no obtener autorización por parte del Comité de Ética en investigación, la investigación no se realizará.

Artículo 20. Las investigaciones experimentales en comunidades sólo podrán ser realizadas por establecimientos que cuenten con Comités de Ética en la Investigación y la

autorización previa de este ministerio para llevar a cabo, sin perjuicio de las atribuciones que corresponden a otras dependencias del Estado, y hubieren cumplido en todo caso con los estudios previos de toxicidad y demás pruebas de acuerdo con las características de los productos y el riesgo que impliquen para la salud humana.

Artículo 21. En todas las investigaciones en comunidad, los diseños de investigación deberán ofrecer las medidas prácticas de protección de los individuos y asegurar la obtención de resultados válidos acordes con los lineamientos establecidos para el desarrollo de dichos modelos.

Artículo 22. En cualquier investigación comunitaria las consideraciones éticas aplicables a investigación en humanos, deberán ser extrapoladas al contexto comunal en aspectos pertinentes.



4. CONCLUSIONES

- Colombia es un país pluriétnico con población afro-colombiana, mestiza y aborigen; que cuenta con características genéticas, que los hacen únicos e irrepetibles por lo tanto son materia prima para el Proyecto del Genoma Humano.
- Al conservar y manipular las muestras, se espera obtener la información suficiente para la detección de caracteres genéticos que proporcionen soluciones a enfermedades adquiridas y la creación de medios para evitarla.
- Se busca lograr que en un futuro la especie humana pueda ser inmortalizada, asegurando mejores condiciones de vida para futuras generaciones.
- Colombia no tiene la capacidad tecnológica ni el apoyo económico suficiente para el manejo de las muestras, por lo cual todas las muestras recolectadas tienen que ser explotadas.
- En el país se están violando los derechos de las comunidades que aportan las muestras, ya que desconocen el propósito y el uso de las muestras que recolectan.
- En la actualidad las ganancias obtenidas en la investigación del Proyecto Genoma Humano, en Colombia no han retribuido la participación económica a las poblaciones que proporcionan las muestras.

- El manejo para la producción del recurso genético, requiere de gran inversión de infraestructura científica, y económica por lo tanto las muestras recolectadas en Colombia, solo han podido ser manipuladas en otros países donde se cuenta con gran inversión estatal, privada, y el personal científico capacitado.
- Las inversiones estatales y de la empresa privada, son más inferiores, a las retribuciones que se esperan lograr con los resultados de las investigaciones, ya que basándose en patentes concedidas a empresas privadas logran monopolizar la industria farmacéutica y controlar el mejoramiento en la calidad de vida para las poblaciones obteniendo millones de ganancias.
- Los profesionales de la salud han contribuido activamente en la recolección de las muestras.
- La ingeniería genética ha proporcionado desde sus inicios logros a nivel científico a través de la manipulación de las muestras genéticas, aportando soluciones de vida pero también arriesgándose a perder el control tecnológico y causar desastres en la humanidad.
- El principal problema en Latinoamérica es que no se tiene una legislación adecuada para proteger los derechos de cada persona o mantener en secreto el riesgo a obtener una enfermedad y ha no ser explotado o discriminado por sus genes.

5. RECOMENDACIONES.

- Se sugiere que se continúe con la investigación sobre el Genoma Humano.
- Vigilar que se respeten los derechos humanos.
- Cualificar a las organizaciones indígenas y líderes en materia de legislación nacional e internacional sobre biodiversidad, y en la recuperación y aprovechamiento de recursos genéticos.
- Consultar y elaborar propuestas desde las organizaciones que contengan elemento básicos para la reglamentación y control interno y externo del acceso a los recursos genéticos
- Intercambiar experiencias en la preservación y manejo de recursos genéticos, entre la forma tradicional y la occidental, lo cual permita identificar las debilidades de las prácticas tradicionales y fortalecerlas.
- Sensibilizar a las comunidades y organizaciones en la importancia de la protección de los recursos genéticos.
- Formular propuestas sobre control interno y externo de los recursos genéticos por parte de las comunidades.
- Formación de líderes de organizaciones indígenas en aspectos relacionados con el proceso legislativo sobre recursos genéticos, con especial énfasis en la elaboración de propuestas y reglamentaciones para el control interno y externo de los recursos genéticos locales mediante talleres nacionales y zonales.

- Los odontólogos no pueden hacer caso omiso de los adelantos científicos de genética y en los proyectos para la recolección de muestras del Genoma Humano, pues juegan un papel importante en este campo y en los trabajos de campo que se hacen directamente en las comunidades.

BIBLIOGRAFIA.

- **Abcaya Smith Rodrigo**, Fauditti Navarrete Bruno, Córdoba Zuluaga Jaime, Gaceta Oficial del Acuerdo de Cartagena (17 de Julio de 1.996).
- **Bernal Villegas Jaime**, Editor, Terrenos de la Expedición Humana, Boletín de Noticias el Expedicionario, Instituto de Genética Humana, Universidad Javeriana N° 18, Abril de 1.995.
- **Cabrera Gabriel**, Periódico el Siglo, 24 de Agosto de 1.996.
- **Char Eduardo**, Corresponsal el Tiempo, Página 14, Lunes 14 de Septiembre de 1.998.
- **E.F.E**, París, Periódico el Espectador, Página 17 a, 6 de Noviembre de 1.997.
- **INEFAN, GEF, INEFAN**, Convenio sobre Diversidad Biológica, Textos y anexos, 14 de Marzo de 1.997.
- **Mackenzie Eduardo**, Periódico el Espectador, Página 21 a, Noviembre 8 de 1.997.
- **Nemogá Soto Gabriel Ricardo**, Propiedad Intelectual sobre la Biodiversidad: Asunto estratégico (Ministerio del Interior, Oficina de Asuntos Indígenas, Febrero de 1.996).
- **Robayo Eduardo**, BioAndes, Enero de 1.998. e.mail, 73070,3523@ Compuserve.com.
- **Rothschild Davil**, Protegiendo lo nuestro, Pueblos Indígenas y Biodiversidad, 1.997.
- **Ruíz de Elvira M.** Periódico el Espectador, Página 16 a, Abril 13 de 1.997.

- **Ruíz Linares Andrés**, Los Grandes Proyectos de la Genética Humana, Marzo de 1.997,
e.mail: Arvizl @ catio.us, udea.edu.co.

- **Vélez Germán Alonso**, Carvajal Luz Mery, Valencia María del Pilar, Alvarez Astrid,
Flórez Margarita, Revista Semillas N° 10, Junio de 1.997, e.mail. w.w.w.
colnado.orq.co/home/semillas.

VIDEOGRAFIA

“Gene Hunters” – “Cazadores de Genes”.

Video Documental Inglés y Español.

País: Gran Bretaña.

Año: 1.994.

Duración: 52 minutos.

Compañía Productora: ZEF Producción TVE for Channel 4.

Productor: Ian Taylor.

Distribuidor: Channel 4 Internacional.



AUDIOGRAFIA

“Protegiendo lo Nuestro” – “Biodiversidad y Pueblos Indígenas”.

Programa Radial: SAIIC, Junio de 1.998.

Voces Indígenas, Centro para Derechos de Indígenas de Meso y Suramérica.

Participación: Carlos Maybel, Laura Soriano Morales.

Coordinación y Producción: Laura Soriano Morales.

Producción Técnica: Samuel Guía.

País: Oakland; C.A., California EE.UU.

Grabación: Abril de 1.998



C
O
R
T
E
S
I
A

O
N
I
C

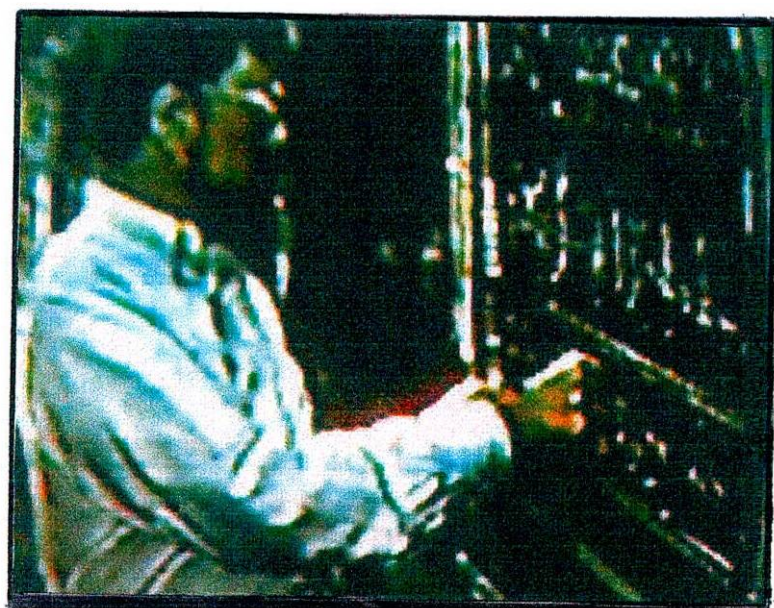
ANEXO 1A DETECCIÓN DE LA POBLACION .



C
O
R
T
E
S
I
A

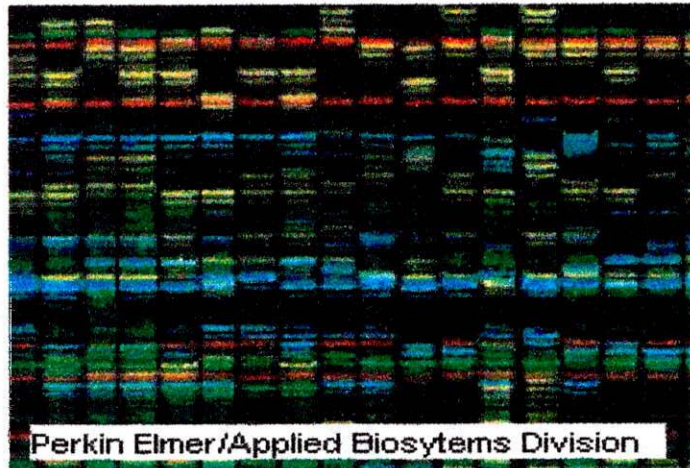
S
E
M
I
L
L
A
S

ANEXO 18 DETECCION DE LA POBLACION .

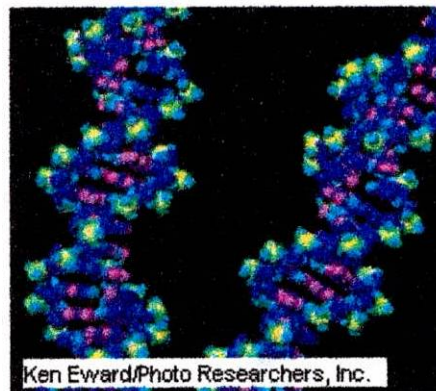


ANEXO 2. RECOLECCION DE LAS MUESTRAS .

Mapa genético



Esta exploración genética que presenta la disposición de los cromosomas dentro de una célula ayuda a los especialistas a examinar más de cerca la constitución genética de cada individuo. Al término del Proyecto del Genoma Humano, en el año 2005, los genetistas esperan haber compilado un mapa que recoja la posición de todos los genes del organismo humano.



Hebras de ADN

Los ácidos nucleicos son moléculas complejas producidas por la célula, esenciales para todos los organismos. Determinan el desarrollo del cuerpo y todas sus características, para ello almacenan información hereditaria y dirigen la síntesis de proteínas. Este modelo generado por ordenador muestra dos cadenas de ácido desoxirribonucleico (ADN) enrolladas en forma de doble hélice.

ANEXO 3. MANEJO Y CONSERVACION DE LAS MUESTRAS



C
O
R
T
E
S
I
A

S
E
M
I
L
L
A
S

ANEXO 4 DIGNIDAD HUMANA .



ANEXO 5. APORTE CIENTÍFICO DE LA MANIPULACIÓN
EN LA GENÉTICA HUMANA.

ANEXO 6. RECURSOS GENETICOS SON DEL ESTADO.

SOLICITUD DE ACCESO A RECURSOS GENETICOS

IDENTIFICACION

I. SOLICITANTE O REPRESENTANTE LEGAL

I.1. IDENTIFICACION

Nombre o Razón Social

.....

Nacionalidad

Documento de Identidad

Domicilio Legal

Teléfono Fax Correo Elect.

II. RESPONSABLE TECNICO DEL PROYECTO

1. IDENTIFICACION

Nombre o Razón Social

.....

Nacionalidad

Documento de Identidad

Domicilio Legal

Teléfono Fax Correo Elect.

ANEXO 6. RECURSOS GENÉTICOS SON DEL ESTADO.

SOLICITUD DE ACCESO
A RECURSOS GENÉTICOS

IDENTIFICACION

I. SOLICITANTE O REPRESENTANTE LEGAL

I.1. IDENTIFICACION

Nombre o Razón Social

.....

Nacionalidad

Documento de Identidad

Domicilio Legal

Teléfono Fax Correo Elect.

II. RESPONSABLE TECNICO DEL PROYECTO

1. IDENTIFICACION

Nombre o Razón Social

.....

Nacionalidad

Documento de Identidad

Domicilio Legal

Teléfono Fax Correo Elect.

2. ACTIVIDADES DE ACCESO REALIZADAS EN LOS ULTIMOS 5 AÑOS DEL RESPONSABLE TECNICO

AÑO	ACTIVIDAD	PAIS	CONTRAPARTE

3. CURRICULUM DE ESTUDIOS DEL RESPONSABLE TECNICO

AÑO	ESTUDIOS SUPERIORES (ESPECIALIDAD)	GRADO	INSTITUCION	LUGAR

4. PUBLICACIONES DEL RESPONSABLE TECNICO (Tres más importantes)

TITULO	AÑO	REVISTA / LIBRO

5. EXPERIENCIAS DEL RESPONSABLE TECNICO (Actividad realizada en los últimos 5 años)

AÑO	ACTIVIDAD O CARGO	CANTIDAD	PAIS

6. GRUPO DE TRABAJO A CARGO DE LA ACTIVIDAD DE ACCESO

DOMICILIO	NOMBRE	ESPECIALIDAD	GRADO ACADEM.

III. DATOS DEL PROVEEDOR DEL RECURSO

1. IDENTIFICACION

Nombre o Razón Social

Documento de Identidad

Domicilio

Teléfono Fax Correo Elect.

V. DATOS DE LA PERSONA O ENTIDAD NACIONAL DE APOYO
CIENTIFICO O CULTURAL

1. IDENTIFICACION

Nombre o Razón Social

Domicilio Legal

Teléfono Fax Correo Elect.

VI. PROPUESTA DE PROYECTO

1. TÍTULO

2. JUSTIFICACION, OBJETIVOS Y LITERATURA TECNICA

3. AREA DE APLICACIÓN

4. TIPO DE ACTIVIDAD Y USOS QUE SE DARÁ AL RECURSO

5. LISTA DE REFERENCIA DE RECURSOS GÉNÉTICOS, PRODUCTOS
DERIVADOS Y COMPONENTES INTANGIBLES ASOCIADOS, A LOS
QUE SE PRETENDE ACCEDER (NOMBRE CIENTÍFICO, NOMBRE VUL-
GAR Y NÚMERO DE MUESTRAS)

6. LOCALIZACION DE LAS AREAS DE ACCESO Y DE REALIZACION DE
LAS ACTIVIDADES DE ACCESO (COORDENADAS)

a) DE RECOLECCION

b) UBICACION DEL AREA DE ACCESO

In Situ

☐

Ex Situ

☐

Coordenada

☐

Detalle:

c) LUGAR DE PROCESAMIENTO Y/O USO DEL MATERIAL GENETICO,
LOCALIZACIÓN

- EN CASO DE RECURSOS EX SITU SE INCLUIRÁ LA INFOR-
MACION RELEVANTE SOBRE EL CENTRO DE COMER-
CIALIZACION EX SITU.

7. CRONOGRAMA INDICATIVO

ACTIVIDADES	TIEMPO	LUGAR	METODOLOGIA *
EXPLORACION			
RECOLECCION			
EXTRACCION			
MANEJO			
INVESTIGACION			

Duración aproximada _____

* Tipo y Tamaño de la muestra, diseño de muestreo y tipo de caracterización

8. MATERIALES Y MÉTODOS

9. PROCEDIMIENTO DE EXPLORACIÓN Y RECOLECCIÓN

10. MANEJO DE LA MUESTRA

11. EVENTUALES RESULTADOS ESPERADOS

12. PRESUPUESTO INICIAL

13. OTROS

VI. CARTA DE ACEPTACION EN PRINCIPIO O CONTRATO DEL PROVEEDOR DE LOS RECURSOS BIOLÓGICOS, DE LOS RECURSOS GENÉTICOS O DEL COMPONENTE INTANGIBLE

VII. CARTA DE COMPROMISO DE LA PERSONA O ENTIDAD NACIONAL DE APOYO

VIII. DECLARACION JURADA O AFFIDAVIT DEL SOLICITANTE, CONSIGNANDO LA VERACIDAD DE LOS DATOS ANOTADOS EN LA SOLICITUD.

BioAndes

DE COLOMBIA S.A.

Santafé de Bogotá

PERFIL DE LA COMPAÑIA

Misión de BioAndes

BioAndes de Colombia, S.A. es una empresa Colombiana de Investigación y Desarrollo (I&D) en las áreas de cáncer y enfermedades infecciosas. La empresa se encuentra en etapa preoperativa y se dedicará al descubrimiento, desarrollo y comercialización de *compuestos bioactivos*, derivados de productos naturales vegetales, animales y microbiales. El programa de descubrimiento de fármacos de la compañía se basa en la combinación de tecnología propia de bioensayos y en la biodiversidad de los ecosistemas de Colombia, que potencialmente contienen estructuras químicas novedosas con actividad biológica contra el cáncer y otras enfermedades.

Tecnología Unica

BioAndes tiene acceso a una innovadora tecnología para el descubrimiento de fármacos contra el cáncer que involucra un proceso de bioensayo ("screening") *in vitro* multietapas y altamente eficiente, que utiliza líneas de células humanas cancerígenas racionalmente seleccionadas, un bioensayo microtiter ultrasimple de fluorescencia, y dereplicaciones farmacológicas tanto químicas como computarizadas. El bioensayo, diseñado para productos naturales vegetales, microbiales y marinos, es modular y escalable, para un mayor procesamiento.

Objetivos

Los bioensayos de descubrimiento de fármacos han sido establecidos para 8 diferentes tipos de cáncer humano. En Colombia mueren de cáncer cada año más de 24 mil personas. Desde 1987, tan solo las muertes violentas superan al cáncer como la principal causa de muertes en Colombia. En el futuro la compañía implementará bioensayos adicionales para el descubrimiento de fármacos contra tuberculosis, malaria y leishmaniasis.

Operaciones

BioAndes dispone de la tecnología necesaria para llevar a cabo la totalidad del proceso de descubrimiento en Colombia. BioAndes establecerá y operará unos laboratorios de investigación aplicada para la recolección de productos naturales, extracción de solventes y bioensayo anticáncer *in vitro* multietapas. A diferencia de la mayoría de las compañías farmacéuticas y de biotecnología que tienen sus laboratorios fuera del país de origen del recurso natural, BioAndes tendrá su infraestructura en Chinchiná, Caldas y su personal será Colombiano incluyendo a los científicos-directores de los laboratorios. BioAndes contratará inicialmente entre 35 y 40 científicos y profesionales Colombianos para conducir sus operaciones.

Modelo Extractivo

El paradigma existente para la bioprospección es el Modelo Extractivo. Bajo este modelo, el país de origen provee la materia prima a organizaciones extranjeras localizadas principalmente en los países industrializados para que sean desarrollados y comercializados sin que un beneficio significativo regrese al país de origen de los recursos. Un ejemplo de este paradigma se encuentra en Costa Rica.

Modelo Colaborativo

En contraste con lo anterior, BioAndes seguirá el Modelo Colaborativo, mediante el cual el país de

origen se convierte en un socio en el proceso de valor agregado llevando a cabo la recolección, extracción y bioensayo ("screening") del proceso de descubrimiento y desarrollo. Esta participación se hace posible a través de la transferencia de tecnología que recibe BioAndes El Modelo Colaborativo permite la distribución equitativa de los riesgos y de los beneficios de la investigación y desarrollo

Beneficios del Proyecto

Bajo este nuevo modelo que implementará BioAndes se:

- Transfiere a Colombia tecnología de punta para el descubrimiento de compuestos bioactivos novedosos contra el cáncer derivados de productos naturales en vez de exportar los recursos del país como materia prima.
- Agrega importante valor a las muestras, extractos y derivados de productos naturales en Colombia durante las etapas anteriores a la comercialización
- Construye infraestructura biotecnológica y crea nuevas oportunidades laborales en el campo científico y técnico
- Entrena a nacionales Colombianos en las operaciones de recolección, extracción y "screening" de productos naturales de alta calidad.
- Contribuye significativamente al inventario de biodiversidad de Colombia al entregar el 40% de las recolecciones botánicas al instituto que designe MinAmbiente Comparte información generada por las investigaciones con las instituciones y universidades colombianas que estén interesadas
- Genera externalidades positivas tales como divisas, impuestos, inversión extranjera y demanda regional de bienes y servicios.
- Promueve programas de investigación conjunta con destacadas instituciones Colombianas de investigación
- Pactará con la Autoridad Nacional Competente <MinAmbiente> beneficios monetarios para Colombia, que incluyen regalías y costo de acceso.

Características del Proyecto

BioAndes ha solicitado acceso bajo las siguientes condiciones

- No utilizará conocimiento de comunidades indígenas o locales.
- No se involucrará con ingeniería genética.
- Patentará los compuestos a nombre de los científicos Colombianos de BioAndes.
- No recolectará especies en peligro de extinción.
- No exportará productos naturales al exterior.
- Estará bajo estricto control y monitoreo por parte de Autoridad Nacional Competente.
- Cumplirá plenamente con lo establecido en la Decisión 391 del Acuerdo de Cartagena, la ley vigente en relación al acceso a la biodiversidad en Colombia.

Adicionalmente, es necesario tener en cuenta las siguientes consideraciones:

- Estos recursos naturales son renovables (a diferencia del petróleo y el carbón);
- Solo se recolectarán 500 grs. por especie,
- No se ha solicitado acceso exclusivo a ningún área;
- BioAndes es la única compañía que ha solicitado acceso de manera legal;
- Los recursos genéticos siguen saliendo del país ilegalmente.

e-mail: 73070.3523@compuserve.com

ANEXO 7B. NEGOCIO GENETICO VIOLARIA LEYES.

Empresa de biotecnología interpone recurso para investigación del cáncer

• Le fue negada licencia por no establecer en su proyecto costo de acceso y regalías al Estado, por concepto de recursos genéticos

VIA REPUBLICA

La empresa BioAndes, socia de una firma estadounidense en investigaciones de cáncer, interpuso recurso de reposición ante el Ministerio del Medio Ambiente luego de que le fuese negada una licencia para instalar equipos y trabajar en el país, objetivos encaminados a encontrar soluciones a la enfermedad.

El pasado 14 de noviembre a esta firma biotecnológica le fue notificada la negativa para acceder a los recursos genéticos, incorporados en Colombia luego de ser regulados por la Comisión Andina.

Teniendo en cuenta lo anterior BioAndes solicitó formalmente acceso a los recursos genéticos del país el 10 de febrero de 1997. Según Eduardo Robayo, presidente de la empresa la solicitud ante el Ministerio del Medio Ambiente estaba contenida en un documento de sustentación de 72 páginas, con material técnico, científico y financiero.

Luego de estudiar la solicitud, la cartera del Medio Ambiente negó la petición de la nueva compañía, por considerar que no ofrecía los beneficios en forma justa y equitativa, los cuales —expone el Ministerio— deben ser medidos en términos de costo de acceso y regalías que deben pagarse al propio Estado.

En ese sentido el presidente de BioAndes, Eduardo Robayo, estima que el Ministerio mal interpretó la propuesta, pues —señala— la firma que él representa no ha presentado todavía al organismo estatal la negociación sobre costo de acceso y regalías.

A juicio de Robayo, esta etapa aún no se ha

bía manejado porque constituye una fase ulterior, que espera, luego de la reposición, comience a ser estudiada por el Ministerio del Medio Ambiente.

El ente gubernamental tiene la palabra aunque la ley no establece un término fijo para que deba pronunciarse.

Antecedentes

Debido a que el doctor Philip Skehan Ph. D. en biología celular, decidió retirarse del Instituto Nacional de Cáncer (NCI) de Estados Unidos, el centro de investigación de cáncer más grande del mundo, determinó asociarse con el colega Edgar Asebey, biólogo molecular y abogado de patentes, para constituir una compañía de biotecnología.

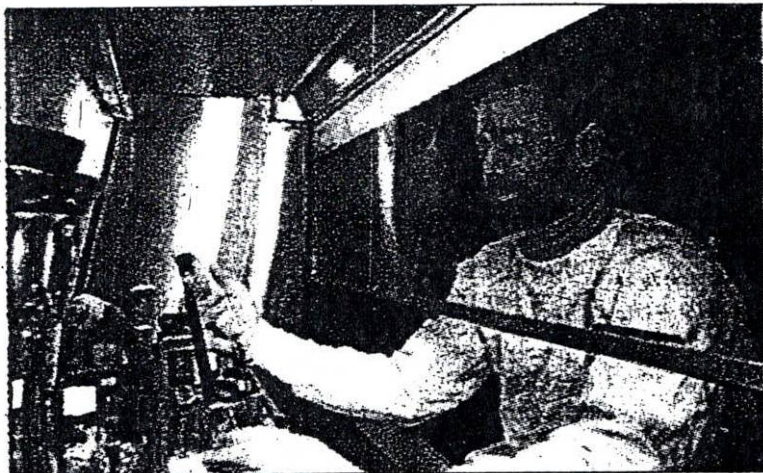
A través de la nueva compañía el doctor Skehan perfeccionó una tecnología de punta para investigar y poner en disposición drogas contra el cáncer, elaboradas con base en la utilización de productos naturales como plantas, microbios,

hongos y organismos marinos.

Pero todo no paró allí. El doctor Skehan estimó que esta tecnología sería mejor utilizarla en países con buen volumen de biodiversidad y donde se pudieran instalar sofisticados laboratorios para investigar el cáncer.

Tendiendo ese marco, buscó socio y un buen día de 1.994, en desarrollo de un simposio, conoció al empresario colombiano Eduardo Robayo, quien le convenció de las características y bondades que ofrecía Colombia para adelantar el proyecto.

Tras varias visitas al país se determinó constituir BioAndes de Colombia S.A. como empresa privada biotecnológica pionera en la investigación contra el cáncer.



LOS ESTUDIOS contra el cáncer esperan el visto bueno del gobierno.