



Salud y Fármacos

Una organización internacional sin ánimo de lucro para fomentar el acceso y el uso adecuado de medicamentos entre la población hispano-parlante



NOVIEMBRE 2010

- ➔ [Portada e información sobre el Boletín Fármacos](#)
- ➔ [Índice](#)
- ➔ [Ventana Abierta](#)
- ➔ [Advierten...](#)
- ➔ [Ética y Derecho](#)
- ➔ [Ensayos Clínicos](#)
- ➔ [Economía y Acceso](#)
- ➔ [Regulación y Políticas](#)
- ➔ [Prescripción, Farmacia y Utilización](#)
- ➔ [Información para los Autores y Colaboradores](#)

[Home](#) > [Boletín Fármacos](#) > [Boletines](#) > [nov2010](#) > Una tribu de indios americanos consigue que se limite la investigación de su DNA

- ➔ [Suscripción Gratuita](#)
- ➔ [Cómo Ayudar](#)

ENSAYOS CLÍNICOS

Ensayos clínicos y ética

Una tribu de indios americanos consigue que se limite la investigación de su DNA

(Indian tribe wins fight to limit research of its DNA)

Amy Harmon

The New York Times, 22 de abril 2010

Traducido por Salud y Fármacos

Hace siete años, los indios Havasupai, que viven en medio de cascadas de agua cristalina y alcantarillados rojos en el Gran Cañón del Colorado, emitieron una orden de deportación para evitar que los empleados de Arizona State University visitasen su reserva. Se trata de un castigo antiguo por algo que ellos consideran una traición genética.

Miembros de esta pequeña y aislada tribu habían estado dando muestras de DNA a investigadores de la universidad desde 1990, con la esperanza de que los investigadores encontraran la clave genética que pudiera explicar las tasas tan elevadas de diabetes que estaban experimentando. Pero se enteraron de que las muestras se habían estado utilizando para estudiar muchas otras cosas, incluyendo la enfermedad mental y teorías sobre el origen geográfico de la tribu que contradicen su saber tradicional.

La geneticista responsable del estudio dice que obtuvo permiso para una amplia gama de estudios genéticos. Los regentes de la universidad, en un intento de remediar los problemas generados, aprobaron el pago de US\$700.000 a los 41 miembros de la tribu, y se comprometieron a devolver las muestras de sangre y proveer otros tipos de ayuda a los Havasupai. Este acuerdo es significativo porque implica que los derechos de los individuos que participan en investigación pueden verse violados cuando no se les informa adecuadamente sobre el uso que se va a hacer de las muestras de DNA.

Este caso lleva a preguntarse si los científicos se han aprovechado de población vulnerable, y crean la imagen de que se trata de una universidad que quiere presentarse como el centro de los estudios en Indios Americanos.

Los expertos en genética y los defensores de los derechos civiles dicen que puede provocar un debate sobre la responsabilidad de los investigadores de comunicar toda la información personal que se puede obtener del DNA en el momento en que se obtienen las muestras, ya sea para investigación o para la atención médica.

Cartella Tilousi, miembro del consejo de los Havasupai dijo "Yo no estoy en contra de la investigación, pero tiene que hacerse bien. Utilizaron nuestra sangre para todos estos estudio, la gente consiguió títulos y becas, y nunca nos pidieron permiso".

Los investigadores e instituciones que reciben becas federales tienen que obtener el consentimiento informado de los que participan en la investigación, y deben asegurarse de que estos entienden los riesgos y beneficios antes de participar. Estas protecciones se diseñaron para la investigación que conlleva riesgos físicos, como los ensayos clínicos de procedimientos quirúrgicos o con medicamentos no aprobados. Las normas que rigen los estudios de DNA no están tan claras. Por ejemplo, ¿hay que preguntarle a la persona que ha dado DNA para estudiar la enfermedad cardiovascular si su DNA puede utilizarse en para estudiar el Alzheimer o las adicciones?

Muchos científicos dicen que no, y argumentan que los posibles beneficios de la investigación médica que no se registra están por encima del control individual. "Todos quieren ser abiertos y transparentes" dijo el Dr. David Karp, profesor asociado de medicina interna en el centro médico de la Universidad de Southwestern en Dallas, que ha estudiado el consentimiento informado para la investigación del DNA, "El asunto es, hasta donde se puede llegar? ¿Hay que generar una base de datos masiva con los deseos de los pacientes sobre sus muestras de DNA?

El pago que se ha hecho a los Havasupai parece ser el primero que se ha hecho a individuos que se han quejado de que su DNA ha sido malutilizado, dijeron varios expertos; y sucedió después de que la universidad había invertido US\$1,7 millones disputando litigios de los miembros de la tribu. Incluso cuando los Havasupai se preparan para recoger las 151 muestras de sangre de los

Search

Search terms

Search for exact phrase

[+ Advanced search](#)

congeladores de la universidad, Theresa Markow, la geneticista, defendió sus acciones como éticas. "Los que me juzgan de otra manera" dijo, "desconocen la naturaleza de la investigación genética, donde los avances con frecuencia ocurren en el transcurso de estudios que no parecen estar relacionados con la enfermedad". "Estaba haciendo buen trabajo científico" dijo la Dra Markow que ahora trabaja en la Universidad de California San Diego, en una entrevista telefónica.

Edmond Tilousi, primo de Carletta Tilousi y vice-presidente de la tribu puede escalar ocho millas desde su pueblo en la base del Gran Cañón a la orilla del cañón en tres horas, si lleva prisa. La otra forma de salir es a caballo o en helicóptero, y el Sr. Tilousi es uno de los pocos de la tribu que tiene la capacidad de hacer la escalada. A principios de 1960s, un extraordinario aumento en la incidencia de diabetes tipo II, incluso entre pacientes jóvenes, forzó a muchos a dejar el cañón para poder recibir diálisis. A finales de 1989, el tío del Sr. Tilousi, Rex Tilousi, se acercó a un antropólogo de Arizona State University que se había ganado la confianza de la tribu para preguntarse si sabía de algún médico que pudiera ayudarlo a prevenir la expansión del problema. El Dr. Martin habló con la Dra. Markow. Hacía poco que se había informado sobre una variante genética y el elevado riesgo de diabetes entre los indios Pima. De encontrarse un riesgo parecido con los Havasupai, se podría identificar un factor de riesgo importante.

Los dos profesores recibieron dinero de la universidad para estudiar la diabetes en la tribu. El Dr. Markow también estaba interesado en la investigación de la esquizofrenia y en verano de 1990, con una beca de la Alianza Nacional para la Investigación sobre la Depresión y la Esquizofrenia, ella y sus estudiantes graduados empezaron a recolectar muestras en Supai. Las mujeres se alegraban al verlas, les hablaban de cómo mantenerse sanas. La Dra. Markow hablaba con los miembros de la tribu en el centro del pueblo, fuera de la clínica, y les pedía que donasen sangre. Para los Havasupai, la sangre tiene significado espiritual.

Floranda Uqualla, cuyos padres sufrían de diabetes dijo "Fui y le dije a la gente, que si daban sangre, les ayudaría... y quizás se encontraría un tratamiento para que nuestra gente no tenga que abandonar el cañón" Unos 100 miembros de la tribu dieron sangre entre 1990 y 1994 y firmaron un consentimiento informado amplio que decía que la investigación era para "estudiar las causas de trastornos médicos y de comportamiento".

La Dra. Markow dijo que la forma de consentimiento era muy simple porque para muchos Havasupai el inglés es el segundo idioma, y pocos de los 650 miembros se habían graduado de la secundaria. Siempre se les dio la oportunidad de hacer preguntas, dijo, y se instruyó a los estudiantes para que explicaran el proyecto y obtuvieran el consentimiento verbal y por escrito de los donantes.

La Dra. Markow estudió varios genes que pensaba que tenían relevancia médica, incluyendo para la esquizofrenia, los trastornos metabólicos y el alcoholismo, pero encontró pocas cosas de importancia. Los Havasupai no comparten la variante del gene que vincula a los Pimas con la diabetes. Pero pocos años más tarde, un estudiante graduado, utilizando una tecnología distinta, encontró la forma de distinguir variaciones del DNA de los Havasupai, que se habían guardado en el congelador de la universidad y escribió su tesis doctoral utilizando esa información.

Carletta Tilousi, uno de los Havasupai que fue a la universidad, pasó por la oficina del profesor Martin en el 2003 y este la invitó a la presentación de la tesis doctoral. Carletta no entendió muchos de los aspectos técnicos pero lo que oyó no tenía nada que ver con el estudio de la diabetes en el que había consentido participar y para el cual había dado muestras de sangre unos años antes. Durante el periodo de preguntas y respuestas preguntó: ¿obtuvo permiso para utilizar sangre de los Havasupai para hacer su investigación? La presentación se interrumpió. La Dra. Markow y otros miembros del comité solicitaron que el estudiante re-escribiera ese capítulo de su tesis.

Meses más tarde, miembros de la tribu se enteraron de otras cosas y descubrieron que la Dra. Markow había escrito dos docenas de artículos en base a sus muestras de sangre. Uno de ellos decía que había una elevada tasa de procreación entre las familias, y esto podía ocasionar que fueran mas susceptibles a la enfermedad. La Sra. Tilousi consideró que esto era ofensivo "Nosotros decimos que si alguien hace eso, una pariente cercano morirá", dijo.

Otro artículo sugería que los antepasados de la tribu habían cruzado el desierto de Bering para llegar a América del Norte, y esto contrasta con las historias de la tribu que dicen que la tribu tiene sus orígenes en el cañón y deben ser sus guardianes.

Al escuchar a los investigadores, la Sra. Tilousi sintió enfurecerse, recuerda. Pero en Supai, la primera reacción fue de dolor, se sintieron heridos. Aunque algunos Havasupai sabían que era probable que sus antepasados provinieran de Asia "cuando la gente nos dice, no, vosotros no sois de aquí, vuestra propia sangre lo dice, nos confunde" dijo Rex Tilousi. "Hierre a los mayores que han estado contando sus historias a nuestros nietos."

Otros cuestionaron si habían estado contribuyendo a una investigación que podía amenazar el derecho de la tribu a su tierra. "la base de nuestro derecho es que provenimos del cañón, dijo Edmond Tilousi.

Muchos miembros tienen diabetes y dicen que nunca fueron informados de que los investigadores hubieran aprendido nada que pudiera ayudarles. Las clases de nutrición que la Dra. Markow consiguió con dinero de becas se han terminado.

La Sra. Uqualla, que había reclutado a donantes de sangre, dijo que se sentía avergonzada al oír que las habían utilizado para fines que podían causar problemas a la tribu. "Decepcioné a mi pueblo" dijo.

El dinero del acuerdo se dividirá entre los 41 miembros de la tribu. Stephen F Hanlon, el abogado que representó gratuitamente a los miembros de la tribu, incluyendo las becas y la ayuda para obtener fondos federales para proyectos, incluyendo una clínica nueva, podrían transformar el pueblito de la base del cañón, en una de las maravillas naturales más famosas.

La Sra. Tilousi lloró al ver como un oficial de la universidad abrió un congelador del campus de Tempe donde las muestras de sangre habían estado almacenadas. Con gafas protectoras, guantes y bata de laboratorio, ella y una delegación de miembros de la tribu cantaron en Havasupai mientras veían su sangre y la de otros parientes que ya han muerto. En la caja del congelador se leía el nombre "Markow".

modificado el 28 de Noviembre de 2013

