



# RAFI COMMUNIQUE

RURAL ADVANCEMENT FOUNDATION INTERNATIONAL

Marzo/Abril de 1996

## Nuevas Interrogantes Acerca del Manejo e Intercambio de Tejido Humano en el Instituto Nacional de Salud de los Estados Unidos (NIH) Células Indígenas Patentadas

**Tema:** La diversidad genética humana (especialmente la de las comunidades indígenas aisladas) es una materia de creciente interés científico, comercial y militar. El flujo de recursos genéticos humanos entre los investigadores militares y civiles a través de las fronteras internacionales no es monitoreado ni enfrenta restricciones, a pesar de su valor y significancia. El análisis de los eventos que rodean el patentamiento por parte del gobierno de Estados Unidos de la línea celular de un hombre de Hagahai de Papua, Nueva Guinea, y las pretensiones de propiedad intelectual sobre los ciudadanos de las Islas Solomon muestran deficiencias críticas en la ética médica, en las disposiciones sobre derechos humanos y en los protocolos intergubernamentales, con consecuencias económicas y políticas importantes.

**Implicancias Políticas:** La Organización Mundial de la Salud (OMS) debe establecer protocolos de ética médica internacionalmente aceptados cubriendo la comercialización o patentamiento del material genético obtenido de seres humanos. No existe ninguna regla ética acordada. La Convención sobre Diversidad Biológica (CBD) tiene que afrontar su obligación legal de conservar y proteger la biodiversidad humana y de establecer procedimientos obligatorios para el intercambio de recursos genéticos humanos. El flujo de biodiversidad humana a mediados de los 90 está a un nivel que recuerda el flujo de material genético vegetal hace veinte años. La comunidad internacional necesita actuar rápidamente para evitar errores similares (aunque más profundos). Finalmente, las muestras de tejido humano recolectadas por los investigadores médicos del gobierno de los Estados Unidos fluyen libremente tanto hacia los investigadores del sector privado como hacia investigadores militares (dentro del campo de la guerra biológica). El interés de la armada y el ejército de los Estados Unidos en las líneas celulares humanas infectadas con HTLV (virus de la Leucemia Celular-T) en el mundo es motivo de preocupación internacional y podría ser abordado durante la Cuarta Conferencia de Revisión de la Convención de Armas Biológicas, que sesionará en Ginebra en Noviembre.

**Intereses económicos:** Las secuencias génicas patentadas y las líneas celulares generan enormes ganancias para la industria de la vida. Una sola secuencia puede valer U.S.\$ 1500 millones por año, y más de un millar de patentes sobre secuencias de DNA han sido emitidas para 300 grupos (1). Si bien se han patentado menos líneas celulares, éstas también tienen un potencial altamente valioso. La "Línea Mo" patentada por la Universidad de California podría también valer billones. Los derechos sobre los tratamientos para el asma derivados de la investigación sobre DNA de poblaciones aisladas se han vendido por alrededor de U.S.\$ 70 millones(2), mientras que los investigadores académicos han recibido "regalos" de la industria por más de U.S.\$ 12 millones para aumentar sus colecciones de tejidos de pueblos aislados.(3) En los casos donde los materiales biológicos propiamente tales no han sido patentados, sus muestras son fundamentales en nuevas investigaciones de alto valor, tales como la nueva patente del gobierno de los Estados Unidos sobre los genes de la enfermedad de Alzheimer y de Parkinson.(4)

### INTRODUCCION

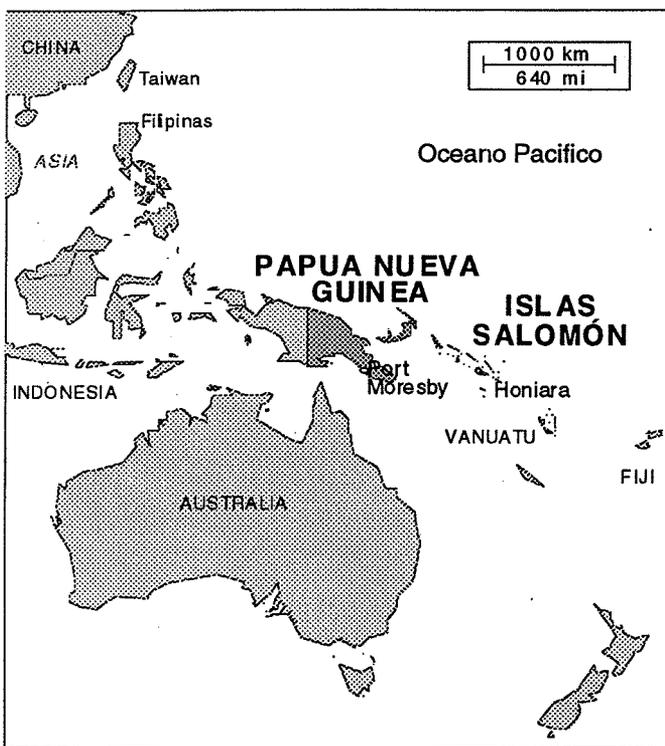
El 14 de marzo de 1995 la Oficina de Patentes y Marcas Registradas de Estados Unidos (PTO) anunció una nueva y ultrajante era en la propiedad intelectual al emitir una patente para el Instituto Nacional de Salud (NIH) sobre una línea celular humana no modificada extraída de una persona indígena de Papua Nueva Guinea (patente U.S. 5,397,696). Es la primera vez que las células de una persona indígena han sido patentadas y ello ha provocado indignación global.

Después de descubrir la patente, RAFI actuó

rápida y públicamente para hacer pública la información a través de un comunicado de prensa y comenzó una investigación intensiva para actualizar nuestro trabajo sobre patentes de líneas celulares desde 1994 (ver RAFI Communique Ene/Feb de 1994). RAFI solicitó la entrega de información acerca de las patentes bajo el Acta de Libertad de Información de Estados Unidos (FOIA) y después de consultas con ONGs y organizaciones populares en otros países (notablemente Colombia) también investigó el manejo y entrega de líneas celulares humanas por parte del NIH. Los resultados han hecho surgir nuevas y alarmantes preguntas sobre

la ética de esta investigación y demostraron concretamente cómo las células de pueblos indígenas están siendo reproducidas y compartidas con una variedad de instituciones, incluyendo las instituciones militares de Estados Unidos.

El comunicado de prensa de RAFI y el trabajo para llevar este asunto a la Convención sobre Diversidad Biológica provocó una tormenta de protestas internacionales dirigidas al gobierno de Estados Unidos, aún dentro de los más fieles partidarios de Estados Unidos. Un funcionario de alto nivel del gobierno británico calificó a la patente de "repugnante".(5) Estos sentimientos tuvieron eco en la reunión de Jakarta de la CBD en noviembre, donde varios gobiernos hicieron uso de la palabra y denunciaron la patente. Ruth Liloqula, delegada de las Islas Solomón, también hablando en nombre del gobierno de Papua Nueva Guinea (PNG), dijo "Hemos sido ultrajados por la reciente patente y por los pedidos de patente sobre las líneas celulares de nuestro pueblo".



Bajo la presión de las ONGs y los pueblos indígenas, el gobierno de Estados Unidos inicialmente se apartó del patentamiento de células de pueblos indígenas, retirando una petición de patente de 1993 sobre células de una mujer panameña Guaymí. Pero a pesar de las afirmaciones oficiales del gobierno indicando lo contrario, el NIH continuó silenciosamente solicitando la patente sobre células de Papua Nueva Guinea hasta su último "éxito" del año pasado.

Amparándose en el FOIA, RAFI ha obtenido documentos del gobierno de los Estados Unidos que describen en forma precisa cómo las células Hagahai, con potencial para el diagnóstico y tratamiento de la leucemia y enfermedades retrovirales relacionadas, llegaron a ser propiedad exclusiva del gobierno de los

Estados Unidos. Presentamos aquí los resultados de nuestra investigación y una cronología detallada de eventos.

Pedazos de los cuerpos de pueblos indígenas y pueblos rurales remotos son ahora, sin ninguna duda, la "propiedad intelectual" potencial de las corporaciones y gobiernos del norte que las investigan. La patente sobre células de PNG y la investigación de RAFI acerca del intercambio de líneas celulares humanas subrayan en forma dramática, por qué grupos como el Proyecto de Diversidad del Genoma Humano (HGPD) no pueden seguir escondiéndose bajo aseveraciones de estar recolectando para hacer investigación histórica, cultural o médica. Está claro ahora que potencialmente también están traspasando las células, el DNA y otros materiales biológicos humanos hacia el área de propiedad intelectual y las cajas recaudadoras de la industria de la vida (ver mapas, pp. 10-12).

### ANATOMIA DE UNA BIOPIRATERIA

#### ¿COMO ES QUE LAS CELULAS DEL PUEBLO HAGAHAI TERMINARON SIENDO PATENTADAS POR EL GOBIERNO DE LOS ESTADOS UNIDOS?

En 1983, debido a problemas médicos, los Hagahai iniciaron contactos con el mundo exterior visitando a los misioneros Bautistas que vivían a cierta distancia de sus hogares. Poco después, en 1984, los Hagahai tuvieron su primer contacto con extranjeros cuando un evangelista con cierta preparación médica estableció un campamento cerca del poblado de Yilu.(6)

Ese mismo año, llegó un equipo del censo del gobierno de Papua Nueva Guinea y tomó conocimiento por primera vez de los Hagahai: El equipo del censo fue acompañado por Carol Jenkins, una antropóloga médica de Estados Unidos, que estaba asociada con el Instituto de Investigación Médica (IMR) de PNG, organismo del gobierno de PNG. El equipo encontró que los Hagahai estaban sufriendo enfermedades endémicas así como una serie de enfermedades foráneas que muchos Hagahai habían contraído recientemente. Jenkins y el IMR estaban preocupados por las bajas tasas de nacimiento y la alta mortalidad por enfermedades entre los Hagahai, lo que los estaba llevando a un fuerte descenso en su población.(7)

En 1985 y tres veces posteriormente, Carol Jenkins, postuló a la Sociedad Geográfica Nacional de Estados Unidos (NGS) pidiendo apoyo para llevar a cabo la investigación sobre Hagahai. La NGS acordó dar fondos para la investigación de Jenkins- el proyecto inicial fue titulado "Historia Cultural y Adaptación de los Hagahai de las Montañas Schrader Occidentales, Papua Nueva Guinea". Este primer proyecto fue remitido al Comité Consejero de Investigación Médica de Papua Nueva Guinea y se le dió la aprobación ética.

En 1987, Jenkins regresó a Estados Unidos para obtener fondos para su investigación y en una entrevista publicada en el *Los Angeles Times*, recordó que las relaciones con los Hagahai habían sido inicialmente

difíciles pero que posteriormente se habían vuelto más cálidas.(8) Jenkins informó a la comunidad científica que sus intenciones en ese momento eran "monitorear y promover el mejoramiento en el estado de la salud [de los Hagahai y] esperando alterar el curso de su futuro y ayudar a su adaptación a la inevitable modernización de su biología y su cultura."(9)

En mayo de 1989, la muestra que eventualmente sería la primera patentada salió de Hagahai. Se extrajo sangre de 24 hombres y mujeres de Hagahai y enviada rápidamente a las instalaciones del IMR en Goroka. Esto no fue, sin embargo, la primera vez que a los Hagahai se les solicitó muestras de tejido. Ya en 1987, los hallazgos de la investigación de Jenkins informaban que el IMR había enviado para ensayos células de Hagahai a un laboratorio en Australia.(10) Y en 1989 ya se sabía, mediante test inmunológicos del IMR, que cada una de las 24 personas que dieron sangre estaban infectadas con un retrovirus llamado HTLV-1 que los investigadores buscaban. Una vez que la sangre llegó a l IMR, se separaron los linfocitos del timo ("células T") de cada una de las muestras de sangre y se mantuvieron vivas en cultivo.

En una fecha indeterminada, luego que las muestras fueron preparadas por los técnicos del IMR (pero probablemente a mediados de 1989), se las envió por vía aérea a los laboratorios del Instituto Nacional de Salud de Estados Unidos (NIH) en las afueras de Washington DC, donde los científicos del NIH comenzaron a investigar las células de los Hagahai y el virus HTLV-1 que contenían. La investigación confirmó que el retrovirus portado por los Hagahai era único y potencialmente valioso en las pruebas de diagnóstico y vacunaciones para las enfermedades relacionadas con la leucemia.

La decisión de patentar fue tomada a comienzos de abril de 1990 (menos de un año después que la sangre fue recolectada) y el 24 de agosto de 1990, se llenó la postulación a la patente de una línea celular de uno de los donantes Hagahai, un saludable joven de 20 años. ¿Por qué el NIH había cambiado de simplemente estudiar la sangre de los Hagahai a querer patentarla? El "Informe de Invencciones de Empleados" del NIH, presentado por el equipo de investigación el 16 de abril de 1990 arroja luz al respecto "En este momento, el establecimiento de una línea de célula-T infectada en forma persistente con un virus relacionado con HTLV-1, derivada de una persona de buena salud de Nueva Guinea, facilitará el ensayo en Melanesia, donde se ha encontrado una alta prevalencia de infección por HTLV-1. Es probable también que tenga una importante aplicación para examinar poblaciones en cualquier parte del mundo y existe un potencial para su uso en el desarrollo de vacunas" (énfasis nuestro).(11)

En otras palabras, el NIH pensó que las células Hagahai probablemente eran valiosas no sólo para diagnosticar casos de leucemia y enfermedades relacionadas; sino que incluso podrían ser parte de una

cura. El valor económico de sólo los análisis de diagnóstico para el HTLV y retrovirus relacionados está en los millones de dólares. Cambridge Biotech, un fabricante de pruebas de HTLV en Estados Unidos vendió recientemente su empresa de diagnóstico a la compañía francesa bioMerieux en U.S.\$ 6.5 millones a l contado.(12) El valor de las aplicaciones terapéuticas probablemente sería considerablemente más alto.

Uno supondría que previo a la postulación de la patente (o luego) el NIH habría verificado con los gobiernos de Hagahai y el de Papua Nueva Guinea si aprobaban que las células Hagahai llegaran a ser propiedad del gobierno de los Estados Unidos. Pero los hallazgos de RAFI a través FOIA es que la única documentación del NIH sobre el consentimiento del gobierno de Hagahai y PNG para la exportación, investigación y decisión de patentar células humanas es la carta de aprobación ética para el estudio de Jenkins de 1985 del National Geographic, y un misterioso documento del IMR describiendo los procedimientos a ser usados por los investigadores para el consentimiento oral. Este último documento, sin embargo, llegó al NIH casi 5 años después que las muestras de sangre, el 21 de abril de 1994. Esto trae consigo desagradables dudas acerca de funcionarios que posiblemente "fabriquen el consentimiento previo informado" casi cuatro años después que se presentó la primera postulación a patentes sobre células Hagahai el 24 de agosto de 1990.

**El NIH no tiene ninguna documentación que muestre que el gobierno de Papua Nueva Guinea o los Hagahai haya sido consultados sobre la postulación de la patente.**

El arribo de las pautas del IMR para el consentimiento informado al NIH corresponde al período en que el Dr. Stephen Finley del NIH estaba preparando una "revisión histórica de la postulación a la patente de Papua Nueva Guinea" para los funcionarios de alto rango del NIH que estaban bajo presión de los gobiernos, las ONGs y la prensa, para que explicaran por qué el NIH estaba tratando de patentar partes de personas indígenas. Aún ahora, dos años más tarde, el NIH asegura que este informe contiene "secretos comerciales e información comercial o financiera" confidencial y rehusa entregar al público éste y otros documentos relacionados (ver "Islas Salomón", pág. 4).

Al momento que los abogados del NIH tramitaban la solicitud de la patente a través de la burocracia de la Oficina de Patentes y Marcas Registradas (PTO) de Estados Unidos, un "Coordinador de Desarrollo Tecnológico" del NIH se dio cuenta que Carol Jenkins, uno de los cinco "inventores", no estaba empleada por el gobierno de los Estados Unidos. Esto planteó problemas potenciales con la propiedad de los derechos de "invención". Los otros de la lista eran todos investigadores del NIH que, como parte del contrato de trabajo con el NIH, habían hecho arreglos previos para asignar sus derechos al gobierno.

Sin embargo, el caso de Jenkins era diferente. El NIH reaccionó mediante el envío de un fax a Jenkins y solicitándole que aclarara el interés del gobierno de PNG en la "invención". Jenkins respondió el 4 de septiembre de 1990 con una nota manuscrita que decía "Mi empleador al momento de la invención (y ahora también) es el Instituto de Investigación Médica de Papua Nueva Guinea, un organismo gubernamental. Mi contrato de empleo no dice nada acerca de asignar derechos de patentes. No se espera de mí asignar derechos al gobierno de PNG de acuerdo al Director del Instituto, Dr. M. Alpers."(13) (énfasis nuestro)

Así fue como llegó a solucionarse este asunto, o así parecía. Tres años y medio después, el Embajador de las Islas Solomon en los Estados Unidos escribió a varios funcionarios de gobierno de los Estados Unidos protestando por el hecho que el NIH hubiese solicitado la patente sobre líneas celulares de ciudadanos de las Islas Solomon. Como parte de la respuesta del gobierno de los Estados Unidos, se le envió al Embajador una copia de un memorandum interno del NIH preparado por el Dr. Finley, que caracterizó la situación de la patente sobre células provenientes de Papua Nueva Guinea de la siguiente manera: "En un caso relacionado que involucra a Papua Nueva Guinea, el gobierno eligió no retener sus derechos a la patente pero en cambio permitió a los inventores retener sus derechos individuales."(14)

Esto es una caracterización menos que aproximada de los hechos, considerando que la única documentación archivada en el NIH era el fax de Carol Jenkins y la aprobación ética emitida para su investigación de la National Geographic. De hecho, el NIH no tiene documentación acerca de que el gobierno de Papua Nueva Guinea o los Hagahai fueron alguna vez consultados sobre la patente.

### Un Silencio Conspicuo

El 4 de octubre de 1995, RAFI emitió un comunicado de prensa atacando a la patente y enfatizando la relación con el Proyecto de Diversidad del Genoma Humano (HGDP), un proyecto a nivel mundial para coleccionar células de pueblos indígenas (ver RAFI Communiqué, mayo 1993).

El comunicado de RAFI recibió rápidamente atención de parte de la prensa, así como de académicos interesados y funcionarios de gobiernos anteriores de los Estados Unidos que querían defender la patente. Un acalorado debate se produjo en torno al tema,(15) y en particular las consecuencias de la patente para el Proyecto de la Diversidad del Genoma Humano. El gobierno de los Estados Unidos mantuvo siempre un conspicuo silencio. Ni siquiera el *New York Times*, *Science* y el *Economist* pudieron encontrar funcionarios de gobierno para comentar el caso.

### ISLAS SALOMÓN: EL NIH AUN REALIZA RECLAMOS DE PROPIEDAD INTELECTUAL

El mismo equipo de investigación que ha obtenido una patente sobre las células Hagahai también ha postulado a una patente sobre células de pueblos de las Islas Solomon. Luego de las protestas diplomáticas y de las ONG en la Conferencia de las Partes de la Convención sobre Diversidad Biológica en Jakarta en noviembre de 1995, el vocero del Departamento de Estado de los Estados Unidos, John Matuzak leyó una declaración a los diplomáticos y a las ONG indicando que la postulación había sido retirada y que el gobierno de los Estados Unidos no tenía intención de proseguir con ningún reclamo sobre el material biológico de los habitantes de las Islas Solomon. Matuzak repitió declaraciones hechas en 1994 por Jonathan Friedlaender, un funcionario de la Fundación Nacional de Ciencia de los Estados Unidos.

Aún no se han producido pruebas de la verdad de estas declaraciones y quedan importantes preguntas. A pesar de repetidos pedidos, el NIH ha rehusado entregar copias de los documentos oficiales que deben ser llenados y entregado al PTO para retirar una postulación de patente. Dada la historia de declaraciones no correctas por parte de funcionarios de gobierno sobre el tema, RAFI está obligada a considerar que la petición válida hasta que se reciban pruebas de lo contrario.

Más importante aún, el 26 de abril de 1996, RAFI recibió de parte del NIH una notificación de que no podría entregar información acerca de la petición de patente sobre células provenientes de las Islas Salomón debido a que contiene "secretos comerciales e información comercial o financiera". Contradiciendo directamente las declaraciones hechas por el gobierno de los Estados Unidos a los diplomáticos, el NIH aún asegura que las líneas celulares de las Islas Solomon son propiedad privada del gobierno de los Estados Unidos y que divulgar información acerca de ellas violará secretos comerciales.

¿Ha sido en efecto retirada la postulación? No existen pruebas. ¿Intentará los Estados Unidos patentar las líneas celulares de las Islas Solomon en el futuro? Hay grandes indicios que podrían. Mantendremos los ojos encima de lo que ocurra en relación a estas líneas celulares e informaremos de ello en las futuras ediciones del RAFI Communiqué.

### PNG Y LOS HAGAHAI:

#### ¿Un nuevo protectorado de los Estados Unidos?

Finalmente, en noviembre, en la Conferencia de las Partes de la CBD en Yakarta, un funcionario del Departamento de Estado de los Estados Unidos ofreció el primer comentario público por parte del gobierno de los Estados Unidos sobre la patente. El funcionario, leyendo de un documento preparado por el NIH, aseguró que la decisión de patentar las células de los Hagahai fue tomada solamente "a pedido" de las personas en

## CHARLATANERIA PATENTE

Los defensores de la patente de Papua Nueva Guinea han hecho declaraciones públicas confusas y comentarios erróneos sobre el texto de la patente del NIH. Para aclarar adecuadamente la historia, revisaremos dos de los comentarios más frecuentemente repetidos y aclararemos los hechos.

Respecto a al asunto de compartir los beneficios con los mismos Hagahai, el director anterior del programa de antropología física de la Fundación Nacional de Ciencia, fundación del gobierno de los Estados Unidos, afirmó que *"la postulación de la patente específica que... el 50% de cualquier ganancia potencial iría a los mismos Hagahai"*. De hecho, las postulaciones a patentes en Estados Unidos no dan cabida a acuerdos de reparto de beneficios como parte del texto de la patente. Aún si hubiera en el texto alguna mención de reparto de beneficios, ésta no representaría un compromiso obligatorio. Una patente es una patente y no un contrato. En lugar de eso, las patentes simplemente incluyen el(los) nombre(s) del "inventor(es)" y, si corresponde, un "asignatario" para los derechos de las patentes, que la mayoría de las veces es la institución o la empresa para la cual el inventor(es) trabaja. Los convenios financieros sobre ganancias derivadas de la patente se hacen separados y son hechos a discreción del asignatario, quien es el único poseedor de la patente. En el caso de la patente Hagahai, el único asignatario es el gobierno de los Estados Unidos. El argumento de que en la patente figura un convenio para beneficiar a los Hagahai es simplemente falso.

En líneas similares, el director el IMR en Papua Nueva Guinea ha dicho públicamente repetidas veces que el mencionar a los Hagahai en las patentes asegura *"que podrían beneficiarse si en futuro lejano surge algún desarrollo comercial a partir de este descubrimiento"*.(16) El mencionar a una población en una patente, sostiene el director, proporciona base legal para que el mencionado grupo obtenga beneficios de la patente. Una reciente patente de los Estados Unidos sobre un gene ligado a la enfermedad de Alzheimer y el Parkinson (patente U.S. 5.494.794) menciona pueblos indígenas de Norte América, Senegal, Tibet, Nueva Guinea y la Cuenca del Amazonas, así como 248 pueblos Caucásicos y 699 personas *"de varios grupos étnicos"* además de un mención general de *"Carlifornianos y Georgianos, Británicos, Finlandeses, Italianos, Judíos, Arabes e Hindúes"* y otros grupos. De acuerdo a la lógica del director, los propietarios de la patente debieran prepararse para enfrentar los complejos procedimientos de entregar los beneficios a los casi mil millones de personas mencionadas en la patente. Pero, en realidad, la mera mención de un grupo de pueblos o corporaciones en una descripción de patente no tiene absolutamente nada que ver con la distribución de los beneficios de la patente.

Papua Nueva Guinea (no explicó quién) y luego que se había comprobado un claro consentimiento por escrito de los Hagahai. Adicionalmente, el funcionario del gobierno de los Estados Unidos proclamó, que el motivo principal en el patentamiento de las células había sido *"proteger"* a los Hagahai de la explotación comercial por otros, y que el 50% de los royalties provenientes de la patente irían para los Hagahai. Paradójicamente, el funcionario también declaró que la patente tendría probablemente poco valor.

Si bien fue probablemente una novedad para los habitantes de Papua Nueva Guinea, y en especial los Hagahai, saber que eran un nuevo protectorado de los Estados Unidos, de hecho, según propia admisión del NIH, éste no tiene ningún archivo que demuestre que hubo siquiera una solicitud de patentamiento por parte de Papua Nueva Guinea. La única persona en Papua Nueva Guinea con la cual el NIH tuvo contacto escrito fue la ciudadana norteamericana Carol Jenkins. En

respuesta al pedido FOIA de RAFI, el científico principal del NIH en la patente, Dr. Richard Yanagihar, expresó *"en ningún momento los investigadores del NIH tuvieron interacciones directa con los Hagahai"*,(17) y la oficina FOIA del NIH confirma que *"los archivos del NIH no contienen ningún acuerdo de consentimiento informado."* (énfasis nuestro)(18)

La patente de Papua Nueva Guinea, según lo dicho por el funcionario anterior, parece ser vista por parte del gobierno de los Estados Unidos como una nueva y grotesca forma de ayuda extranjera. Los costos de obtención y luego de mantener la patente a lo largo de su vida probablemente alcanzarían casi los mil dólares por cada uno de los poco menos de 400 Hagahai. Los observadores, se preguntan en voz alta, si el gobierno de los Estados Unidos tiene tanto interés en ayudar, ¿podrían los Hagahai recibir dinero efectivo en vez de una patente tan cara sobre sus células "inmortalizadas"?

### Una escalofriante nota al pie de página en el caso de PNG y las Islas Salomon

En abril de 1996, el Dr. Carleton Gajdusek, director del laboratorio del NIH que obtuvo la patente PNG, "inventor" en el petición de patente sobre células de las Islas Salomon, y premio Nobel, fue arrestado por el FBI y la policía en los Estados Unidos por cargos que lo involucran en el abuso sexual de niños que vivían en su casa. A lo largo de su carrera, Gajdusek ha llevado a al menos a 54 niños desde la Micronesia y Papua Nueva Guinea a los Estados Unidos, donde vivían en la casa del investigador y asistían al colegio a expensas de Gajdusek.(19) La policía registró la oficina de Gajdusek en Bethesda y otra oficina en las instalaciones del NIH en Fort Detrick, Maryland. Aunque la policía había sospechado de Gajdusek desde 1989, investigaciones previas habían sido no concluyentes y no fue sino hasta que un antiguo pupilo escolar de Gajdusek decidió hablar que la policía tuvo la evidencia necesaria para hacer el arresto. De acuerdo a los informes de prensa, Gajdusek usó papel com membrete del NIH en las cartas al Servicio de Inmigración y Naturalización de los Estados Unidos cuando solicitó las visas de entrada para los niños, quienes tenían la aprobación de sus padres para vivir con Gajdusek.(20) El Dr. Gajdusek, a través de sus abogados y amigos, ha sostenido de manera firme que el es inocente de los cargos. Desde el arresto de Gajdusek, uno de sus antiguos pupilos ha salido en defensa de Gajdusek, a la vez que otro ha hecho acusaciones adicionales de abuso sexual.(21) El caso aún debe ir a la corte.

### ¿"50% de los regalías" van para los Hagahai?

Los defensores de la patente, tanto científicos como funcionarios de gobierno de los Estados Unidos, han dicho repetidamente que los Hagahai recibirán el 50% de los regalías de cualquier dinero que se obtenga de la patente y que existe un acuerdo con los Hagahai para

este efecto. Pero a pesar de los numerosos pedidos orales, escritos, y legales de copias de este documento para hacerlo público, hechos al gobierno de los Estados Unidos y a otras personas involucradas en la patente, nadie relacionado con la patente ha entregado un documento escrito o cualquier registro de un acuerdo oral.

Hay muchas preguntas pertinentes a este acuerdo, especialmente en este punto -- ¿realmente existe?. Presumiendo que si, ¿qué es este 50%? ¿50% de los réditos del NIH? ¿50% de la porción de los royalties de la Dra. Jenkins? ¿50% de los royalties después que los costos del NIH y/o el IMR sean descontados? ¿Están enterados las Hagahai de este acuerdo? Y, si es así, ¿están enterados de que el NIH ha dicho repetidamente de que es muy improbable que se obtenga algún dinero?

## COMPARTIENDO LA "RIQUEZA"

### Tejido de Pueblos Indígenas Recolectados e Intercambiados en Grandes Cantidades por Varias Instituciones Médicas

En abril de 1996, el NIH dijo a RAFI que tenía la intención de retener la información en relación a la patente de las líneas celulares de las Islas Salomon y Papua Nueva Guinea en base a la existencia de secretos comerciales, lo que indica que probablemente habrá más peticiones de propiedad intelectual sobre líneas celulares de pueblos indígenas. Al mismo tiempo RAFI se reunió con organizaciones populares y ONGs Colombianas que están preocupadas que la sangre recolectada entre pueblos indígenas y Afro-Colombianos esté siendo intercambiada entre instituciones estadounidenses relacionadas con el patentamiento.

Determinar qué líneas celulares tiene el NIH y con quién las está intercambiando reviste gran importancia ya que el NIH ha afirmado que podría patentar más líneas celulares. Las comunidades cuyas líneas celulares son mantenidas por el NIH tienen buenas razones para estar preocupadas de que sus células pueden ser patentadas.

**Las docenas de comunidades cuya sangre es mantenida por el NIH tienen buenas razones para estar preocupadas de que sus células pueden ser patentadas.**

Para investigar estos asuntos, RAFI comenzó una pesquisa sobre los controles a las políticas en relación a la obtención e intercambio de las muestras de tejido humano con otras instituciones. RAFI también indagó si las muestras colombianas estaban siendo conservadas por el NIH. En parte espoleado por la atención dada a las instalaciones del NIH en Fort Detrick después del arresto de Gajdusek, RAFI también investigó la distribución de biomateriales a los militares de los Estados Unidos por parte del NIH. En todos los puntos, la investigación ha revelado nueva información importante y problemática.

## Celulas Colombianas en el NIH y otros lugares

La investigación de RAFI rápidamente reveló que el NIH no sólo tiene muestras de tejido humano de Colombia, sino que tiene un enorme número de ellas, incluyendo muestras de sangre de al menos 27 grupos de "indios colombianos de buena salud de... tribus culturalmente distintas distribuidas en 12 departamentos (o estados) y ocupando territorios marcadamente diferentes."(22)

Los números más recientes que están disponibles, indican que el NIH ha usado al menos 2.305 muestras de sangre de pueblos de Colombia en su investigación, las cuales fueron recolectadas entre 1987 y 1992. De estas, 77% (1.773) son muestras de pueblos indígenas. Del resto, alrededor de un 15% (338) son de comunidades Afro-Colombianas de la costa del Pacífico y 8% (193) son de comunidades mestizas (personas con ancestros tanto indígenas como europeos).

No está claro cuántas de las muestras colombianas en el NIH han sido "inmortalizadas" en líneas celulares permanentes, aunque juzgando por su relevancia para la investigación en marcha sobre HTLV, es muy probable que muchas lo hayan sido. Muchas de estas muestras han sido usadas por el Instituto Nacional de Desórdenes y Ataques Neurológicos (NINDS), la unidad del NIH que patentó las células Hagahai. Más aún, Richard Yanagihara y Carleton Gajdusek son ambos autores de los estudios del NIH sobre células Colombianas.

Otra investigación ha revelado que el Centro para el Control de Enfermedades (CDC) ubicado en Atlanta, una institución del gobierno de los Estados Unidos que presentó y luego retiró una petición de patente sobre líneas celulares humanas de personas Guaymi de Panamá (ver **RAFI Comunicqué, Ene/Feb 1994**), tiene material adicional proveniente tanto de indígenas como de comunidades Afro-Colombianas (ver página 12).

Los tejidos de pueblos indígenas de Colombia usados y a sea por el CDC o el NIH incluyen muestras provenientes de los siguientes pueblos indígenas:(23)

- Achagua (NIH)
- Barasana (NIH)
- Chimila (NIH)
- Cuaiquer (NIH)
- Cuna (NIH)
- Embera (NIH)
- Guanano (NIH)
- Guayabero (NIH)
- Motilon (NIH)
- Piapoco (NIH)
- Pisamira (NIH)
- Tucano (NIH)
- Waunana (NIH)
- Arhuaco (NIH)
- Cenu (NIH)
- Coreguaje (NIH)
- Cubeo (NIH)
- Desana (NIH)
- Guahibo (NIH)
- Guane (NIH)
- Kogi (NIH)
- Paez (NIH)
- Piratapuyo (NIH)
- Tikuna (CDC+NIH)
- Tunebo (NIH)
- (CDC+NIH)
- Wiwa (NIH)

El NIH dice que la mayoría de las muestras de sangre que ha usado fueron recolectadas por la "La Gran Expedición Humana", un esfuerzo hecho por las

universidades Colombianas para documentar los pueblos indígenas de Colombia y las comunidades Afro-Colombianas. El principal grupo de investigación de la expedición para aspectos de salud fue el Instituto Genético de la Universidad Javeriana en Bogotá. El Instituto Genético es también una organización líder en la implementación del Proyecto de Diversidad del Genoma Humano (PDGH, sigla en inglés HGDP) en Colombia.

La expedición recibió apoyo de una variedad de instituciones Colombianas, así como varias corporaciones multinacionales de la industria de la vida, incluyendo Hoechst, Parke-Davis y Pfizer.(24)

La Universidad Javeriana y otras instituciones que participaron en la expedición han sido criticadas por las organizaciones de los pueblos indígenas y ONG de Colombia por sus métodos de recolección, así como por la no disposición a entregar información acerca de hacia dónde había exportado la sangre de los pueblos indígenas que recolectaron. Cineastas británicos han documentado que la Javeriana no obtiene el consentimiento informado en la recolección de sangre y que ha entregado muestras a investigadores de la subsidiaria del gigante biotecnológico de Hoffmann LaRoche en California (USA).

El hecho que importantes científicos del HGDP en Colombia han, proporcionado, a lo largo de varios años, miles de muestras de sangre de pueblos indígenas al único laboratorio en el mundo que ha patentado alguna vez una línea de células de una persona, es un asunto de considerable preocupación.

En 1992 el NIH e investigadores de la Javeriana colaboraron en un artículo que detallaba que dos tipos específicos de HTLV habían sido confirmados simultáneamente por primera vez en una población indígena de Latino América, en sus palabras "el presente estudio claramente establece a los Indios Wayuu como población candidata en los cuales conducir investigaciones detalladas ..." (26)

El artículo hace un paralelo entre el artículo del NIH y el del IMR de 1990, en el cual ellos "revelaron" el descubrimiento de una nueva variante de HTLV en las células de los Hagahai. De acuerdo a la lógica del NIH en la patente Hagahai, en el cual el descubrimiento de un nuevo fenómeno que ocurre en la naturaleza es patentable, las células provenientes de la nueva investigación pueden ser consideradas una "invención" por el NIH. RAFI no ha encontrado documentación de ningún intento de patentarlas, pero este tipo de documentos son normalmente secretos hasta que la patente es emitida. Esta situación indica la posibilidad que NIH tratará de patentar las líneas celulares Colombianas.

Además de las muestras de sangre en el NIH y el CDC, la investigación de RAFI ha confirmado que una variedad de otros investigadores en los Estados Unidos y Japón han estado usando tejido humano colombiano:

- Universidad de Harvard (USA) tiene al menos tres líneas celulares de Tumaco;(27)
- Universidad de Kyoto (Japón) tiene un número no revelado de muestras de "habitantes nativos" de Colombia;(28)
- Universidad de Cornell (USA) informa que está elaborando la secuencia de parte de la cepa de HTLV encontrada en muestras de sangre del pueblo Wayuu en Colombia;(29)
- Universidad de Kyushu (Japón) tiene líneas celulares de "áreas de Colombia" donde la infección con HTLV es "endémica";(30)
- Universidad de John Hopkins (USA) tiene 1.077 muestras de sangre proveniente de Tumaco.(32)

#### Más Muestras de Sangre Humana Circulando...

La investigación de RAFI sobre Colombia también reveló muchos otros casos en que muestras de sangre de pueblos indígenas están siendo usadas por investigadores en los Estados Unidos y Japón. Si bien no todas estas muestras podrían ser candidatos al patentamiento, y - más aún - algunas instituciones que conservan estas muestras pueden no querer patentarlas, el grado hasta el cual las células de los pueblos indígenas están siendo transferidas entre instituciones de investigación sin el conocimiento de los pueblos indígenas o su aprobación es inquietante. Los siguientes son algunos ejemplos que representan sólo una pequeña porción del tráfico de muestras de sangre de pueblos indígenas:

- Universidad de Yale (USA) tiene 703 muestras del pueblo Kayapo de Brasil, con las cuales se están llevando a cabo investigaciones relacionadas con el HTLV.(3)
- El Instituto Nacional del Cáncer (NCI) dice que tiene muestras de sangre provenientes de "adultos de 13 tribus Indias asiladas de América Central y América del Sur", y específicamente proveniente de los pueblos de Kayapo y Kraho de Brasil.(34)
- El NCI también declara que está trabajando con muestras de tejido humano proveniente de China, las Indias Occidentales Francesas, Haití, Mauritania, Guinea-Bissau, Costa Marfil, República Central de Africa, Zaire, Guyana Francesa, Perú, Islas Salomón y Papua Nueva Guinea.(35) Qué parte de éstas provienen de pueblos indígenas no está claro.
- El CDC, además del trabajo previo mencionado en este Comunicado de RAFI, confirma que ha usado muestras de sangre provenientes de Brasil, Etiopía, Indonesia, Jamaica, Japón, México, Panamá, Perú y Somalia en investigación sobre el HTLV.(36) Qué porción de éstas proviene de pueblos indígenas no está claro.
- La Universidad de Kyoto, además del trabajo mencionado anteriormente, está usando muestras de sangre proveniente del pueblo Ainu (Japón), Gabon, Ghana e India.(37)
- La Universidad de Kyushu, además del trabajo previamente mencionado, tiene muestras de tejido humano proveniente de Jamaica y Chile.(38)

## **Iniciativas Paralelas de la Armada de Estados Unidos**

La Armada de Estados Unidos, a través de unidades de investigación médica en Yakarta, Indonesia y Lima, Perú también tiene su propio programa para recolectar muestras de sangre para la investigación sobre HTLV. Luego del informe del NIH sobre su investigación en las líneas celulares Hagahai, investigadores de la Armada de Estados Unidos viajaron a Irian Jaya (Papua Occidental) para recolectar sus propias muestras provenientes de pueblos indígenas. Escogieron muestrear 165 miembros del pueblo Ngalum, un grupo aislado en las Montañas Jayawijaya a lo largo de la frontera entre Papua Nueva Guinea e Indonesia.(39) Se estima que los Ngalum llegan a un número de 18.000. Alrededor de la mitad de los Ngalum viven en Indonesia y alrededor de la mitad en Papua Nueva Guinea.(40)

La unidad de investigación de la Armada de Estados Unidos en Lima, Perú también ha obtenido aquí muestras de sangre para la investigación de HTLV. Ahí, la Armada de Estados Unidos ha tomado muestras de sangre provenientes de "395 prostitutas de Callao, Perú (la ciudad puerto de Lima), 72 prostitutas de Iquitos, Perú (otra ciudad portuaria en el Río Amazonas), y 510 pacientes prenatales clínicos provenientes de Lima."(41)

El Instituto Naval de Investigación Médica, vecino de las instalaciones centrales del NIH cerca de Washington, también ha obtenido muestras de sangre provenientes de Palawan, Filipinas, aunque no está claro si la Armada las obtuvo por sí misma o si fueron obtenidas de otros investigadores.(42)

### **Políticas y Control del Flujo de Muestras Humanas Investigación de RAFI sobre las Políticas del NIH**

Con el gran número de muestras de tejidos de pueblos indígenas que están siendo usadas en los laboratorios de los países del norte, un problema importante son los términos y la política bajo la cual tales muestras son transferidas. RAFI investigó las políticas del NIH sobre estas materias, porque el NIH parece tener las colecciones más grandes de tejidos de pueblos indígenas y es el único grupo que hasta aquí las patenta.

La investigación de RAFI se centró en NINDS y el NCI, dos unidades del NIH con grandes colecciones. Mucho de la investigación de NINDS y NCI sobre tejidos humanos no tiene lugar en las instalaciones centrales del NIH en Bethesda cerca de Washington, DC, sino más bien en las instalaciones en Fort Detrick, Maryland. Previo a 1972, cuando los Estados Unidos terminó oficialmente la investigación en armas ofensivas biológicas y químicas, las instalaciones de Fort Detrick fueron el cuartel central de las unidades de los militares de Estados Unidos de investigación en armas biológicas.

Luego de 1972, los Estados Unidos desocupó parcialmente la instalación de Fort Detrick y el NIH se

mudó allá. Fort Detrick es compartido ahora por el NCI, NINDS, varios grupos médicos del Ejército de los Estados Unidos y una agencia médica de la Agencia de Inteligencia en Defensa (DIA).

Las unidades del ejército en Fort Detrick incluyen al Instituto de Investigación Médica en Enfermedades Infecciosas (AMRIID) del Ejército y a un grupo del Ejército que investiga contra-medidas a agentes bélicos biológicos, (43) y la que alberga la colección de materiales biológicamente dañinos del Ejército de los Estados Unidos en una de las instalaciones más seguras del mundo. Detrás de las extensivas medidas de bioseguridad existe una biblioteca de muestras de virus extremadamente virulentos tales como el Ebola que es objeto de investigaciones en marcha por científicos de todo el mundo.

Los investigadores de la DIA en Fort Detrick pertenecen al Centro de Inteligencia Médica de las Fuerzas Armadas (AFMIC) la cual "*facilita la coordinación de inteligencia de alta calidad tanto para los encargados de las políticas como para los combatientes... bajo el Programa de Producción de Inteligencia en Defensa.*" AFMIC realiza esto centrándose en las capacidades médicas, epidemiología, ciencias de la vida y tecnología de países extranjeros. En las propias palabras del AMFIC, éste "*determina el desarrollo médico y biotecnológico básico y aplicado del extranjero con importancia médica militar,*" y "*produce inteligencia actual centrada en las capacidades médicas y civiles, las condiciones e infraestructura de la salud pública en el extranjero... y el impacto del VIH/SIDA sobre los militares y la población general.*" (44)

Las oficinas y las colecciones biológicas del NINDS, así como numerosos investigadores del NCI están en Fort Detrick. Además, Fort Detrick alberga las colecciones del Programa de Desarrollo Terapéutico del NCI, que es líder en la recolección y análisis farmacológico de plantas y otros especímenes biológicos a través de todo el mundo.

Tanto las instalaciones del NIH como las de la Armada en Fort Detrick son administradas por compañías privadas bajo un contrato gubernamental. La compañía, Science Applications International Corporation (SAIC), en San Diego, es una firma sostenida privadamente que se especializa en trabajos de alta tecnología para el Departamento de Defensa de los Estados Unidos y agencias de inteligencia extranjeras.(45) El directorio de SAIC incluye, o ha incluido recientemente, a los Secretarios de Defensa actuales y anteriores, y a los directores de la Agencia Central de Inteligencia (CIA), entre otras personas ligadas intimamente a las operaciones de Inteligencia militar de Estados Unidos y de otros países.(46)

SAIC también está trabajando con InCyte, una compañía de California que estudia la secuencias de genes y que ha presentado miles de peticiones de patentes sobre

materiales humanos (ver RAFI Comunicqué, Mayo/Junio 1994), para desarrollar equipos de "nueva generación" para secuenciación génica de alta velocidad.(47) El equipo de 1.400 personas de SAIC en Fort Detrick realiza una variedad de trabajos de apoyo tanto para la armada como para el NIH, desde trabajos de oficina básicos hasta mantenimiento de los cultivos de líneas celulares humanas y el manejo y transferencia de biomaterial a otras instituciones.(48)

Durante nuestra investigación, RAFI entrevistó a representantes del NIH, SAIC, AMRIID y del Comando de Pertrechos e Investigación Médica de la Armada de Estados Unidos (USA MRMC) para averiguar sobre la distribución e intercambio de la extensa colección de biomaterial del NIH no sólo con investigadores de la Armada de los Estado Unidos, sino con otros científicos en general. Dada la naturaleza altamente sensible de los materiales humanos provenientes de pueblos indígenas y muestras vegetales recolectadas para "investigación médica" por el NIH, RAFI intentó determinar qué controles del NIH estaban funcionando para evitar que estos materiales sean usados por los militares. Descubrimos que no hay ninguno.

**RAFI intentó determinar qué controles del NIH estaban aplicándose para evitar que estos materiales sean usados por los militares. Descubrimos que no hay ninguno.**

Si bien los funcionarios de SAIC, AMRIID, USAMRMC, y NIH no estuvieron dispuestos a citar ejemplos específicos, todos confirmaron que cualquier material conservado por el NIH puede ser transferido a la Armada (o a cualquier otro, incluyendo las corporaciones), sujeto a la aprobación de los científicos de mayor rango de los laboratorios donde son conservadas. Los funcionarios también confirman que los materiales son transferidos en forma rutinaria entre las instituciones.(49) El representante de SAIC quien es el experto de Fort Detrick sobre transferencia de materiales dijo que no hay restricción sobre estas transferencias y ninguna razón (o política) por la cual no pudiera tener lugar.

RAFI tiene documentación que muestra que las muestras recolectadas por militares de los Estados Unidos están casi seguramente siendo compartidas con investigadores del NIH y del CDC. El CDC, en comunicaciones escritas con personas del Hospital Walter Reed de la Armada y dos compañías de biotecnología de California, reconoce trabajar con muestras de sangre provenientes de prostitutas Peruanas - casi seguramente las mismas recolectadas por la Armada de Estados Unidos en Lima e Iquitos.(50)

Cuando el NIH transfiere muestras fuera de los grupos, el NIH dice que ellos normalmente - pero no siempre - se entregan con un acuerdo de transferencia de materiales (MTA) que prohíbe su uso para propósitos comerciales.(51) Ninguno de los representantes entrevistados por RAFI recordó ninguna disposición de

los acuerdos de transferencia que tuviera relación con propósitos militares. Con o sin acuerdos de transferencia, la transferencia de líneas celulares entre los militares y el NIH es inquietante. En contraste con las declaraciones del SAIC y del NIH sobre las transferencias, la Armada de los Estados Unidos informa que regularmente recibe líneas celulares provenientes de investigadores externos sin ningún acuerdo de transferencia (aunque el funcionario no detalló ningún ejemplo específico).(52)

Los donantes potenciales de tejido humano (y de muestras vegetales) deben tomar esta situación en consideración en su decisión de participar o no participar en la investigación. En el presente, no hay garantía de que las muestras donadas al NIH no serán usadas con propósitos militares. La completa ausencia de políticas del gobierno de los Estados Unidos en ésta área subraya la falta de atención puesta en los serios asuntos éticos relacionados con la obtención y la distribución de muestras biológicas humanas o de otra naturaleza.

## CONCLUSION

La recolección, manipulación e intercambio de muestras de tejidos humanos - 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. El gobierno de los Estados Unidos ha patentado la línea de células de una persona indígena de Papua Nueva Guinea sin ninguna documentación de ya sea su consentimiento informado o de la aprobación del gobierno de Papua Nueva Guinea. Mientras las organizaciones intergubernamentales, los protocolos médicos y bioéticos continúan excluyendo cualquier preocupación por la exportación, la inmortalización, comercialización y patentamiento de muestras biológicas humanas, éstas están siendo intercambiadas y usadas de maneras que los donantes de los tejidos no están enterados ni quisieran apoyar.

RAFI no tiene evidencias de que los investigadores militares de los Estados Unidos hayan usado líneas celulares humanas extranjeras (o muestras vegetales obtenidas internacionalmente) para la investigación sobre armas ofensivas biológicas; pero ninguna política o protocolo evita que los investigadores médicos civiles compartan biomateriales con investigadores militares. Los militares de los Estados Unidos reconoce, sin embargo, que las muestras obtenidas provenientes del NIH son usadas en programas defensivos. Parece también que tejidos humanos fluyen desde los investigadores militares al NIH. Este es un serio problema que los países que participan en los programas médicos patrocinados por el NIH y el CDC deben considerar.

Las acciones que deben ser llevadas a cabo por los gobiernos y las ONGs para desarrollar controles más

efectivos sobre el patentamiento y el intercambio de tejidos humanos incluyen:

- Exponer este asunto en la Asamblea Mundial de Salud de la Organización Mundial de la Salud (OMS) en Ginebra del 20 al 25 de mayo de 1996 y en las futuras reuniones de la OMS.
- Llevar esta asunto a las sesiones de la Subcomisión de Derechos Humanos para la Prevención de la Discriminación y Protección de las Minorías, Grupo de Trabajo sobre Poblaciones Indígenas, del 29 de julio al 2 de agosto de 1996 en Ginebra.
- En la reunión de septiembre del Consejo Científico, Técnico y Tecnológico (SUBSTTA) en Montreal (cuerpo subsidiario de la Convención de las Naciones Unidas sobre Diversidad Biológica), podría señalarse a la Convención la relevancia de los asuntos relacionados con tejidos humanos.
- En la Cuarta Conferencia de Revisión de la Convención de Armas Biológicas en Ginebra en noviembre de 1996, pueden ser expuestos los asuntos relacionados a los usos militares de las muestras humanas.

En estos cuerpos, las siguientes puntualizaciones pueden ser hechas:

- El Proyecto de Diversidad del Genoma Humano (HGDP) debe ser investigado por la Comisión de las

- (1) Thomas, S.M. et al. "Ownership of the Human Genome", en *Nature*, 4 de abril de 1996, p. 388.
- (2) Shrine, Jim. "Sequana Files for IPO, Signs Potential \$70 Million Asthma Deal", *BioWorld Today*, 15 de junio de 1995, p. 1.
- (3) *Canada NewsWire*, 23 de enero de 1995.
- (4) U.S. Patent 5,494,794 "Detection of mitochondrial DNA mutations associated with Alzheimer's disease and Parkinson's disease", 27 de febrero de 1996.
- (5) "US slaps patent on tribesman's DNA", *The Independent (London)*, 19 de noviembre de 1995, pág. 1.
- (6) Jenkins, Carol "Medical Anthropology in Western Schrader Range, Papua New Guinea", in *National Geographic Research* 3(4):412-430 (1987), p. 413.
- (7) *Los Angeles Times*, 27 de diciembre de 1987, "Disease Threatens Survival of Remote, Stone Age Folk".
- (8) *Los Angeles Times*, 27 de diciembre de 1987.
- (9) Jenkins, Carol L., p. 428.
- (10) Jenkins, Carol L., p. 428.
- (11) "Employee Invention Report" (sin número asignado), archivado en el NIH, abril 1990 (Obtenido por RAFI de acuerdo al FOIA).
- (12) Marketletter, "Cambridge Biotech To Sell Retroviral Diagnostic Business", 15 de abril de 1996.
- (13) Carta Fax de Carol Jenkins, IMR a Carole Kirby, NIH 9 de abril de 1990 (obtenido por RAFI de acuerdo al FOIA).
- (14) Del memo del Dr. Stephen Finley al Director del National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS), 9 de febrero de 1994.
- (15) Ver <http://www.charm.net/~rafi/pp.html> en internet para el debate y la información relacionada.
- (16) Uni Tavur (Port Moresby), 23 de febrero de 1996.
- (17) Citado en la carta de Joanne Belk, Acting Freedom of Information Officer, NIH a RAFI, 26 de abril de 1996.
- (18) De la carta de Eli Landy, Especialista legal en libertad de prensa, NIH a RAFI, 22 de marzo de 1996.
- (19) Gillis, Justin, "NIH Scientist Charged With Abusing Teen; Nobel Laureate Has Brought Dozens of Boys to Md. From Overseas", *Washington Post*, 5 de abril de 1996, pág. A-1.
- (20) Higham, Scott and Marcia Myers, "Transport of children is probed", *Baltimore Sun*, 6 de abril de 1996, pág. A-1.
- (21) Wagner, Arlo, "Nobel Prize winner indicted again on charges of child sexual abuse; Frederick County grand jury bases decision on FBI accounts", *Washington Times*, 27 de abril de 1996, p A-9 and Gillis, Justin, "A Magical or Miserable Childhood? Accuser's Story Clashes With Fond Memories of Gajdusek as Benefactor of Pacific Island Boys" *Washington Post*, 27 abril de 1996, p A-1.
- (22) Dueñas-Barajas, et al. "Human Retroviruses in Amerindians of Colombia", *Am. J. Trop. Med. Hyg.* 49(6), 1993, pp. 657-58.
- (23) Datos obtenidos de *Am. J. Trop. Med. Hyg.* diciembre de 1993; 49(6): 657-63, *AIDS Res. Hum. Retroviruses* noviembre de 1992; 8(11):1851-5, *Virus Genes* 1995; 10(2): 153-62 y U.S. Patent 5,494,794 27 de febrero de 1996, "Detection of mitochondrial DNA mutations associated with Alzheimer's disease and Parkinson's disease".
- (24) Bernal Villega, Jaime, et. al. & Quot; "Terrenos de la Gran Expedición

Naciones Unidas para los Derechos Humanos, sus archivos y miembros deben ser dados a conocer al público totalmente, y el HGDP debe ponerse a sí mismo bajo la supervisión de las Naciones Unidas. Bajo ninguna circunstancia, debe el HGDP llevar a cabo recolecciones mientras no existan protocolos vinculantes como los resumidos más abajo.

- Deben establecerse compromisos estrictos, legalmente vinculantes para asegurar que los biomateriales colectados para el propósito de la investigación médica sean inaccesibles a los investigadores militares asociados de cualquier manera con la investigación de armas químicas o biológicas.

- Se requiere consentimiento previo e informado proveniente tanto de los sujetos a la investigación médica como de sus comunidades o gobiernos antes que los materiales o información que surja de la investigación pueda ser comercializada de cualquier forma.

- No debe haber recolección adicional alguna o intercambio de tejido humano mientras las condiciones anteriores no estén aseguradas.

- Los pueblos y gobiernos no deben permitir que la información o material quede disponible para los Estados Unidos hasta que se enmienden las políticas actuales y los Estados Unidos pueda garantizar un acatamiento total con los términos establecidos arriba.

Humana, vol. 3., Bogotá: Universidad Javeriana, 1994, p. 7. Otros grupos que apoyan el trabajo incluye a: Knoll Labs, Allergan Labs, Specia Labs, Sidney-Ross Labs y Synthesis Labs.

(25) Ver "The Gene Hunters", Channel Four, Londres, 1995.

(26) *AIDS Res. Hum. Retroviruses* 1992;8): 1851-55.

(27) *Am. J. Trop. Med. Hyg.* febrero de 1995; 52(2):155-8.

(28) *Proc. Natl. Acad. Sci. USA* febrero de 1994 1;91(3):1124-7.

(29) *Jpn. J. Cancer Res.* diciembre de 1993; 84(12):1215-8.

(30) *Neurology*, noviembre de 1992; 42(11):2210-2.

(31) *Ann. Neurol.* 1988; 23 Suppl: S151-5.

(32) *J. Neurol. Sci.* octubre de 1988 ; 87(1):121-38.

(33) *AIDS Res. Hum. Retroviruses.* septiembre de 1994; 10(9):1165-71.

(34) *J. Infect. Dis.* julio de 1992; 166(1):100-7

(35) *J. Virol.* abril de 1992; 66(4):2288-95.

(36) *J. Infect. Dis.* noviembre de 1992; 166(5):1160-3 y *Clin. Diagn. Lab. Immunol.* enero de 1994; 1(1):5-10.

(37) *Proc. Natl. Acad. Sci. USA.* febrero de 1994; 91(3):1124-7.

(38) *Neurology.* noviembre de 1992; 42(11):2210-2.

(39) *Am. J. Trop. Med. Hyg.* febrero de 1993; 48(2):230-6.

(40) *Ethnologue*, Dallas: SIL, 1992, p. 856.

(41) *J. Med. Virol.* septiembre de 1992; 38(1):44-8.

(42) *J. Med. Virol.* abril de 1995; 45(4):469-74.

(43) Los críticos de la Convención de Armas Biológicas de 1972 han hecho notar que investigaciones como la hecha en Fort Detrick "es difícil de distinguir de aquella con objetivos de producir armas ofensivas porque muchos de los mismos procedimientos se requieren para ambos...para crear vacunas que podrían ser usadas para defenderse contra un ataque de armas biológicas, el agente bélico en sí debe ser producido". (CRG's Genewatch, julio de 1991).

(44) "Defense Intelligence Agency (DIA) Armed Forces Medical Intelligence Center (AFMIC)" (documentos descriptivos en el sitio del DIA en internet) URL: "[http://www.dia.mil/nov95/003\\_11\\_95.html](http://www.dia.mil/nov95/003_11_95.html)".

(45) *Intelligence Newsletter*, 4 de abril de 1996 y *San Diego Union-Tribune*, 12 de noviembre de 1995, p. A-22.

(46) *San Diego Union-Tribune*, 12 de noviembre de 1995, p. A-22.

(47) *PR Newswire*, 29 de febrero de 1996.

(48) Entrevistas telefónicas con Jeff Derge, SAIC y Stephen Marquez, NCI, 9 de mayo de 1996 y SAIC Magazine, noviembre de 1995 (<http://www.saic.com/corporate/magazine/article04.html>).

(49) Entrevistas telefónicas conducidas por RAFI con las siguientes personas para esta sección: Chuck Daisey, Public Affairs Officer, USAMRMC, Fort Detrick; Jeff Derge, empleado contratado por SAIC, Fort Detrick; Bob Hawley, Biosafety Office, USAMRIID, Fort Detrick; Stephen Marquez, Technology Development Office, NCI, Fort Detrick.

(50) *J. Infect. Dis.* julio de 1992; 166(1):100-7.

(51) Entrevistas telefónicas con Jeff Derge, SAIC y Stephen Marquez, NCI, 9 de mayo de 1996.

(52) Entrevista telefónica con Chuck Daisey, USAMRMC, 16 de mayo de 1996.

Muestras de tejido humano de Colombia exportados a instituciones del gobierno estadounidense



# CAZANDO SANGRE EN PAPUA NUEVA GUINEA

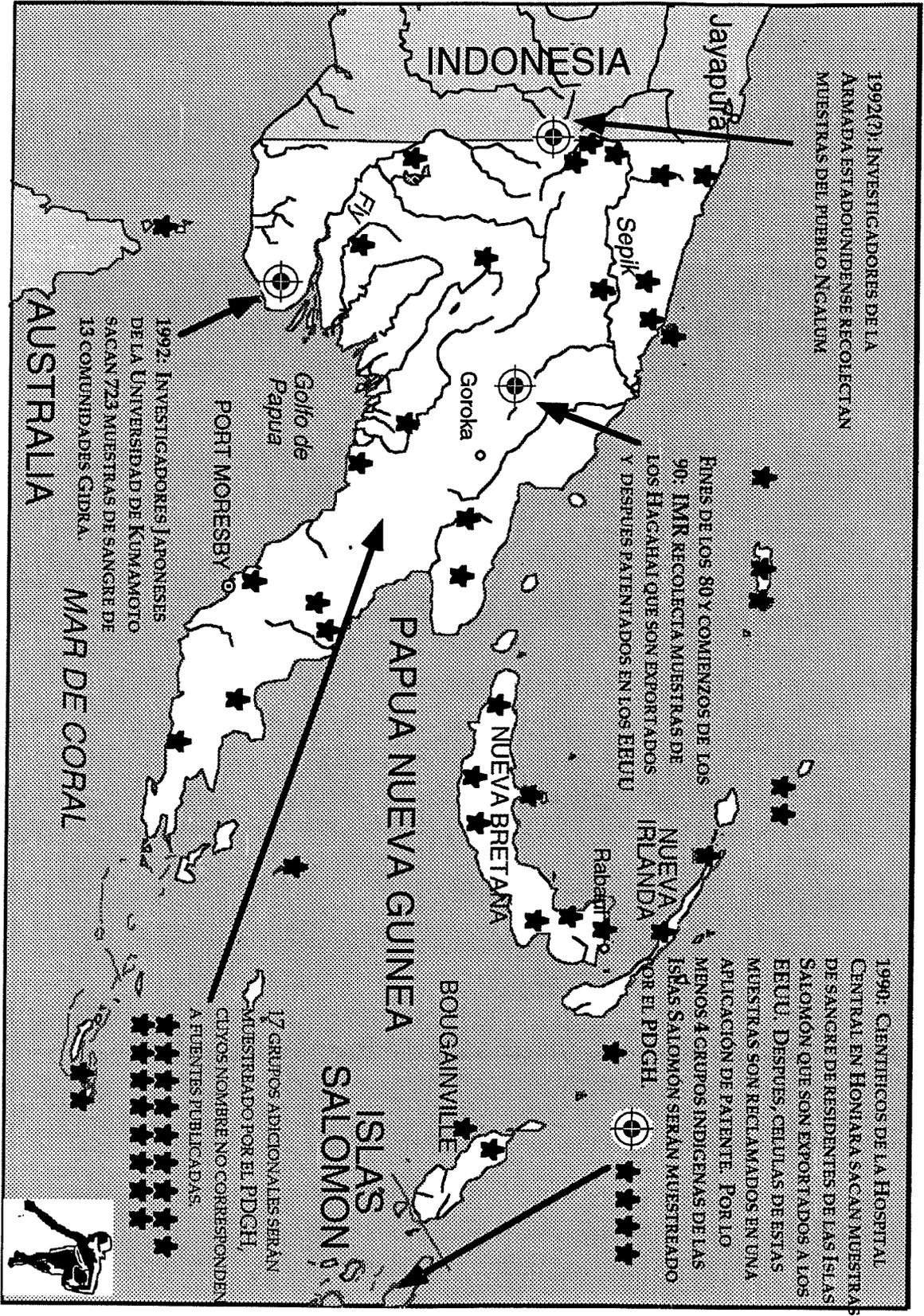
1992(?) INVESTIGADORES DE LA ARMADA ESTADOUNIDENSE RECOLECTAN MUESTRAS DEL PUEBLO NGAIUM

FINES DE LOS 80 Y COMIENZOS DE LOS 90: IMR RECOLECTA MUESTRAS DE LOS HAGAHAI QUE SON EXPORTADOS Y DESPUES PATENTADOS EN LOS EEUU

1990: CIENTRICOS DE LA HOSPITAL CENTRAL EN HONIARA SACAN MUESTRAS DE SANGRE DE RESIDENTES DE LAS ISLAS SALOMON QUE SON EXPORTADOS A LOS EEUU. DESPUES, CELULAS DE ESTAS MUESTRAS SON RECLAMADOS EN UNA APLICACION DE PATENTE POR LO MENOS 4 GRUPOS INDIGENAS DE LAS ISLAS SALOMON SERAN MUESTREADO POR EL PDGH.

17 GRUPOS ADICIONALES SERAN MUESTREADO POR EL PDGH, CUYOS NOMBRE NO CORRESPONDEN A FUENTES PUBLICADAS.

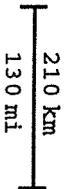
1992: INVESTIGADORES JAPONESES DE LA UNIVERSIDAD DE KUMAMOTO SACAN 723 MUESTRAS DE SANGRE DE 13 COMUNIDADES GIDRA.



## Leyenda

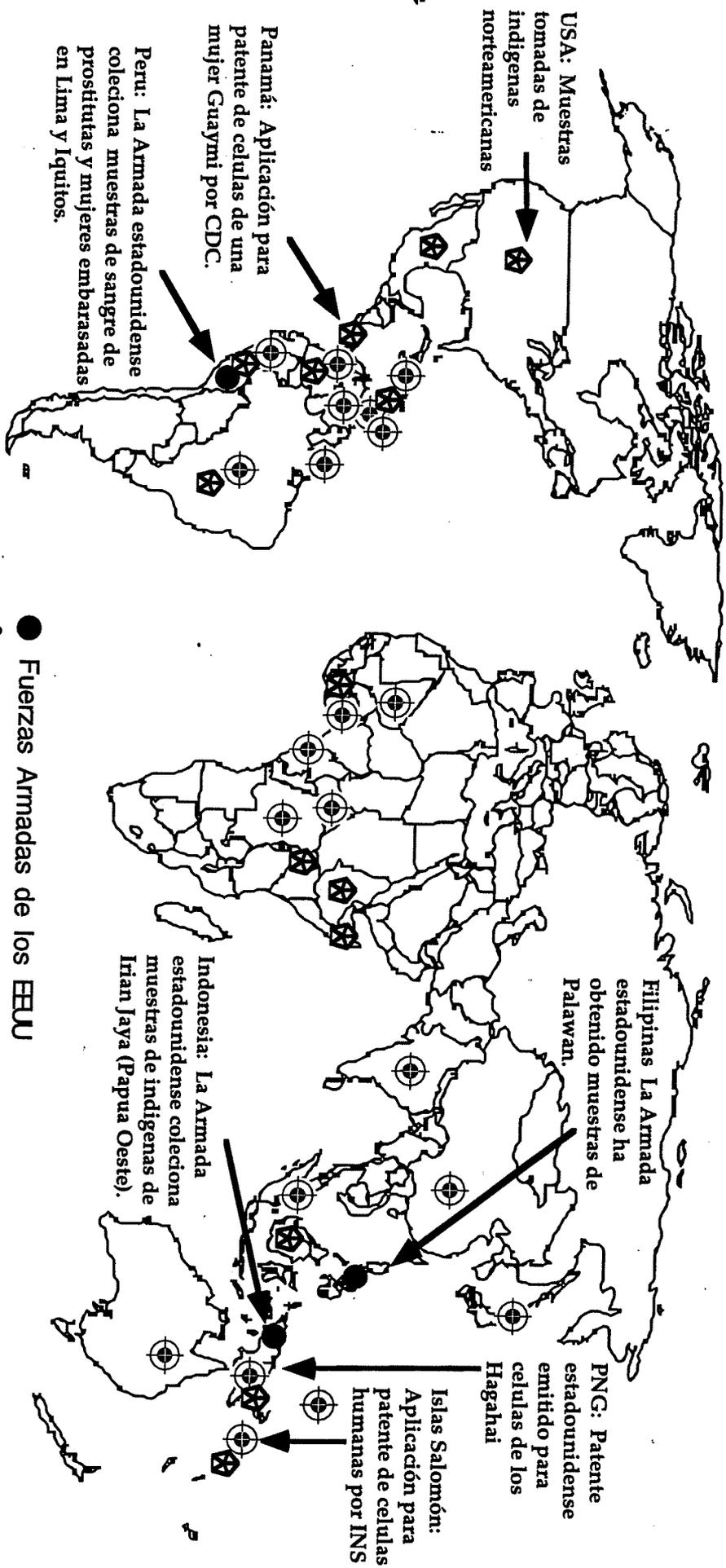
★ Comunidad para muestrear por PDGH

⊗ Comunidad ya muestreado



RAFI COMMUNIQUE marzo/abril de 1996

# RECOLECTANDO TEJIDO HUMANO EN TODO EL MUNDO



- Fuerzas Armadas de los EEUU
- ◆ CDC
- ⊕ NINDS/NCI



RAFI COMMUNIQUE, marzo/abril, 1996

## RAFI COMMUNIQUE EN ESPAÑOL

*Marzo/Abril 1996*

Nuevas Interrogantes Sobre el Manejo e Intercambio de Tejido Humano por NIH / Celulas Indigenas Patentados

*Setiembre/Octubre 1995*

Informe Sobre Biopiratería: Una Pandemia Global

*Mayo/Junio 1995*

Cazadores de Genes en Busca de "Genes Causantes de Enfermedades" Recolectan ADN Humano de Poblaciones en Islas Remotas

*Noviembre 1994*

Bioprospección/Biopiratería y Comunidades Indigenas

*Mayo/Junio 1994*

"Tiendas de Genes" Reclaman Propiedad sobre el Genoma Humano

*Marzo/Abril 1994*

Patente "sobre la especie" de Soya Transgenica es Otorgado a W.R. Grace, Gigante Transnacional de la Industria Quimica

*Enero/Febrero 1994*

El Patentamiento de Material Genético Humano

*Noviembre 1993*

Bio-Pirateria: La Historia de los Algodones de Pigmentación Natural en las Américas

*Julio/Agosto 1993*

Control del Algodón: La Patente del Algodón Transgénico

*Mayo 1993*

Patentes, Comunidades Indigenas y Diversidad Genetica Humana

**PEDIDOS A:**

**RAFI-USA**

**P.O. Box 655**

**Pittsboro NC 27312 USA**

**e-mail: [rafiusa@igc.apc.org](mailto:rafiusa@igc.apc.org)**