

Problemas bioético-sociales con la información genética: el caso de la base de datos del sistema sanitario islandés

Antonio Casado da Rocha# y Arantza Etxeberria Agiriano*

Doctor en Filosofía. Becario postdoctoral del Gobierno Vasco. Dirección:

Balioen Filosofia eta Antropologia Saila, Euskal Herriko Unibertsitatea (UPV-EHU)

Tolosa Ibilbidea 70, 20018 Donostia-San Sebastián

Telefonoa: 943015494 Fax: 943311056 Email: acdr@sf.ehu.es

* Doctora en Filosofía. Profesora investigadora en la UPV/EHU. Dirección:

Logika eta Zientziaren Filosofia Saila, Euskal Herriko Unibertsitatea (UPV-EHU)

Tolosa Ibilbidea 70, 20018 Donostia-San Sebastián

Telefonoa: 943015507 Fax: 943311056 Email: ylpetaga@sf.ehu.es

Palabras clave: bioética, información genética, Islandia

Resumen

En este artículo tratamos de aclarar algunos aspectos esenciales de la naturaleza de la información genética, los usos posibles de la misma, y su posible excepcionalidad con relación a otras partes del organismo u otras fuentes de información personal. A modo de

ilustración, relatamos el caso de la base de datos islandesa y su “venta” a una empresa privada, analizamos los principales problemas discutidos a raíz de ese caso y revisamos brevemente las características de otros proyectos similares en el marco europeo. Por último, centramos nuestro análisis en la cuestión del reparto de los beneficios que puedan traer consigo estas nuevas tecnologías, y examinamos algunas razones para ser especialmente cautos con la información genética. El derecho a la información genética se puede tratar, por una parte, desde el punto de vista de la propiedad o del de la privacidad, y, por otra, desde un enfoque individualista o comunitario. Cada uno de estos tratamientos encierra distintas implicaciones normativas, pero además de una teoría de la justicia, es necesaria una sólida base epistemológica para entender lo que está en juego con la genómica, así como una ética de la inclusión social para poder conjurar los riesgos que trae consigo esta nueva ciencia.

INTRODUCCIÓN

Los proyectos varios de secuenciación del genoma, y el auge de una nueva ciencia, la genómica, que han traído consigo, han dado un impulso extraordinario a diversas iniciativas de construir inmensas bases de datos genéticas que reúnan la “información” de muchos miles de individuos. Estas bases de datos sirven a diversos fines, entre los que destaca la investigación médica sobre genes responsables de diferentes enfermedades. El proyecto de una de las pioneras entre estas bases de datos, la de Islandia, salió a la luz en la segunda mitad de los años 90 y por sus características bastante heterodoxas produjo mucho temor y una inmensa polémica en los medios, tanto científicos como generales. La polémica suscitada por la base de datos del sistema sanitario islandés (*Health Sector Database*, HSD) se ha convertido así en paradigma para muchas discusiones sobre los problemas éticos y sociales que pueden suscitar las nuevas tecnologías en el “primer” mundo.

El objetivo de este artículo es analizar algunos de los proyectos de bases de datos genéticas masivas que están en marcha y presentar algunos de los problemas más evidentes que se plantean y se están discutiendo hoy día. Todo ello se inscribe en el marco de un proyecto que, financiado por el MCyT, estamos llevando a cabo en la UPV-EHU sobre *Información genética: qué es, de quien y qué se puede y debe hacer con ella*. La mayor parte de los problemas en que nos fijamos giran en torno a la naturaleza de la información genética, uno de los determinantes principales de muchas de estas discusiones, junto con otros asuntos de índole más bioética. En este artículo nos limitaremos a describir brevemente dos formas de distribuir los derechos respecto de la información genética, así como intentar clarificar algunas distinciones acerca de su naturaleza, provisión y propiedad. Si hemos de citar alguna obra como marco teórico general de este trabajo, en castellano las principales referencias sobre estos temas pueden encontrarse en el libro *Genética y justicia*, de Buchanan, Brock, Daniels y Wikler (2000). Otras referencias útiles se encuentran en Árnason (2004) y Mayor Zaragoza y Bedate (2003).

INFORMACIÓN GENÉTICA: DATOS Y MUESTRAS BIOLÓGICAS

Ante todo, hay que recordar que las muestras biológicas de las que se puede obtener eso que llamamos “información genética” son muy fáciles de conseguir. El genoma humano es una estructura muy estable y el material es reutilizable, en el sentido de que una muestra puede en principio utilizarse varias veces, “decodificando” o secuenciando diferentes partes cada vez. Existen en diferentes centros y hospitales grandes almacenes o “bancos” de muestras biológicas (sangre) desde hace muchos años, recogidas con diferentes propósitos: investigación sobre problemas de corazón, tuberculosis, enfermedades hereditarias, las

“pruebas del talón” que se practican a los recién nacidos,¹ etc. La discusión sobre cómo regular las bases de datos tiene importancia tanto para establecer qué se puede hacer con las muestras biológicas que se vayan recogiendo ahora, como para con todas las almacenadas.

En los últimos años se están estableciendo bases de datos genéticos masivas con diferentes motivaciones. La más común es la de investigar enfermedades asociadas a factores genéticos y su tratamiento (incluyendo el desarrollo de una medicación individualizada, una importante línea de investigación que ha dado en llamarse “farmacogenómica”). Otras motivaciones incluyen también controlar la identidad de una población concreta (población convicta, militar, menores, etc.) o investigar sobre factores genéticos asociados a la identidad de un grupo étnico (aquí entrarían, por ejemplo, los trabajos de Cavalli-Sforza).

Por otra parte, el concepto de información genética está siendo muy discutido en la filosofía de la biología más reciente: ¿puede decirse que el genoma contiene información sobre el organismo y otros recursos, por ejemplo, los ambientales, no? Contra el reduccionismo y el determinismo que supone una respuesta afirmativa, algunos filósofos han propuesto una *tesis de paridad*, que trataría de devaluar o desvalorizar la distinción entre los recursos informacionales y los demás a la hora de explicar el desarrollo de cada organismo. Esto, por supuesto, no quita que la noción de información sea importante para explicar la organización viviente y la capacidad para evolucionar de la vida, sobre todo si hacemos una distinción entre información interna y externa. Si el genoma contiene secuencias que constituyen información para el organismo, esta información es semántica en el contexto del proceso de desarrollo y mantenimiento de las funciones vitales del organismo, pero tal vez no sea una función transparente para el observador, es decir, éste tal vez no sea capaz de asignar “significados” a los significantes. En el caso de que creamos que la información es

¹ Se trata de las famosas *Guthrie cards* empleadas para la detección temprana de la PKU (phenylketonuria), una enfermedad metabólica hereditaria cuyos efectos pueden evitarse en gran parte mediante cambios en la dieta (cf. Burris & Gostin 1997:140).

comprensible para el observador, entonces es dudoso que opere en el sistema como una información real, y el uso sería meramente metafórico.

En este sentido, es necesario tener en cuenta que gran parte de las críticas a la creciente “genetización” de la cultura científica y sanitaria actual cuestionan que la solución y el remedio de los problemas de salud en occidente tengan que pasar por un desarrollo del enfoque genetista, manteniendo que sería mejor atajar problemas ambientales como las malas condiciones de trabajo o la creciente contaminación ambiental, así como los problemas de distribución de los recursos que generan la pobreza que está en la base de los problemas de salud de la mayor parte de la población mundial. Así lo ha dicho, por ejemplo, Mae-Wan Ho: “La salud de las naciones quedaría infinitamente mejor servida si dedicásemos los recursos a prevenir las enfermedades, eliminando los cientos de carcinógenos conocidos en la agricultura y la industria, en lugar de identificar los genes que nos ‘predisponen’ a enfermar.” (Ho, ****)

No obstante, hay ciertos usos para los que el ADN tiene una utilidad especial: (1) identificar personas individuales; (2) descubrir relaciones familiares; (3) caracterizar grupos de poblaciones y compararlos; (4) identificar mutaciones asociadas con enfermedades monofactoriales o “Mendelianas”; (5) identificar variantes comunes de genes que pueden estar asociados con el mayor o menor riesgo de desarrollar enfermedades multifactoriales o “complejas”, con la respuesta a medicamentos o la sensibilidad a ciertos materiales químicos. (Richards, 2001)

Aun así hay mucha discusión sobre la posible “excepcionalidad” de la información genética. Algunos especialistas en bioética, como George Annas, han hablado del genoma como un “diario del futuro” (Murray, 1997:61). La metáfora ha generado bastante debate: ¿es el genoma más revelador de datos personales y confidenciales que los informes médicos?, ¿cómo fuente de identificación es más concluyente que otros tipos de información? Por lo demás, ¿cómo se almacena la información en estos diarios? Hay que tener en cuenta la

duplicidad inherente a la información genética y su almacenamiento. Por un lado, como dato o secuencia, la información genética es un producto elaborado, una abstracción informática con propósito limitado: el genoma no se puede secuenciar completo (por ahora) y sólo se decodifican partes especiales del mismo. Por otro lado, como muestra de tejido (sangre, espermatozoides, óvulos fertilizados, sangre del cordón umbilical, biopsias) la información genética es materia prima, parte del cuerpo, y dado que la cantidad que se precisa es pequeña, toda muestra parece en principio reutilizable.

LA BASE DE DATOS DEL SISTEMA SANITARIO ISLANDÉS

Durante los años 90 hemos asistido a un aluvión de noticias sobre la secuenciación del genoma humano, los diferentes proyectos privados y públicos implicados en la investigación, y los diferentes intereses en juego. También hemos visto cómo un pequeño país que no suele aparecer mucho en los medios adquirió un protagonismo inusitado. Al parecer, Islandia reunía todas las características para convertirse en el laboratorio de la humanidad (ver cuadro 1), la “base genética” a partir de la que la medicina cambiaría su rumbo. Aunque esas expectativas están todavía lejos de convertirse en realidad, Islandia sigue siendo un punto de alto interés mediático.

Cuadro 1: Interés de Islandia para la genética

(según Chadwick, 1999:442)

- Desde la Segunda Guerra Mundial se mantienen meticulosamente los historiales médicos de toda la población.
- También desde entonces se ha conservado un gran banco de tejidos de la población.
- Toda la población es trazable en árboles genealógicos de dominio público.
- En un periodo de mil años apenas ha habido inmigración.

- El nivel de vida de la población es uniformemente alto.

En la segunda mitad de los 90 apareció en Islandia una empresa llamada *deCODE genetics*.² Su misión, emplear “genómica de poblaciones” para crear “un nuevo paradigma en la atención sanitaria ... transformando la investigación acerca de las causas genéticas de enfermedades comunes en un creciente abanico de productos y servicios”. Para ello, la empresa sostiene que necesita asegurarse cierta propiedad intelectual, “lo cual puede retrasar la publicación de un descubrimiento” (deCODE, 2002). Esto es, de hecho, lo que está ocurriendo: aunque la empresa emite periódicamente notas de prensa sobre avances espectaculares en sus investigaciones, apenas ha publicado en las revistas científicas de su campo ningún trabajo serio que avale esos resultados. Por su parte, Kári Stefansson, director ejecutivo de deCODE, no tiene dudas a la hora de elegir entre por un lado la publicación temprana de sus investigaciones, satisfaciendo así las demandas de la comunidad científica, y por el otro “el desarrollo de un producto comercial que pueda beneficiar a los pacientes” (Gulcher & Stefansson, 2000: *in fine*).

Por supuesto, asegurarse la propiedad intelectual de la base de datos médicos (historiales clínicos) de una población humana es un asunto muy problemático. De hecho, la pretensión de apropiarse de datos y resultados procedentes de la investigación genética parece contraria al espíritu de la *Declaración sobre reparto de beneficios* publicada por el Comité de Ética del HUGO (Human Genome Organization) el 9 de abril del 2000. En su primer punto, el Comité recomienda que toda la humanidad ha de tener acceso a los beneficios de la investigación, y esto es algo que puede entrar en conflicto con el espíritu comercial que anima a deCODE (ver cuadro 2).

² Ver información sobre esta empresa en www.decode.com.

Cuadro 2. Recomendaciones del Comité de Ética del HUGO (2000)

1. Que toda la humanidad tenga acceso y participe de los beneficios de la investigación genética.
2. Que los beneficios no se limiten a los individuos que participan en la investigación
3. Que se dé una discusión previa con los grupos o comunidades relevantes acerca del reparto de beneficios.
4. Que incluso cuando no haya beneficios, puedan proporcionarse los beneficios médicos inmediatos que la comunidad estime necesarios.
5. Que, como mínimo, todos los participantes en la investigación reciban información sobre los resultados de la investigación.
6. Que las entidades con ánimo de lucro dediquen un porcentaje (e.g., del 1 al 3%) de sus beneficios anuales netos a esfuerzos humanitarios y/o infraestructura sanitaria.

Antes de abordar este asunto central de los beneficios, examinaremos con más detalle el proyecto en cuestión.

Las tres bases

Aunque se suele hablar de “la” base de datos islandesa, en realidad se trata de tres bases de datos al servicio de un proyecto común. La base que más ha dado que hablar es (1) *la base médica* o HSD, que contiene datos personales no identificables procedentes de los historiales médicos de la totalidad de la población islandesa. Esta base es dinámica, esto es, se actualiza constantemente mediante la implantación de terminales en atención primaria, de modo que cada usuario del sistema de salud público alimenta la base de datos en cada consulta.

Bajo la supervisión de la Comisión de Protección de Datos islandesa, la base médica se entrecruza con otras dos: (2) *la base genealógica*, que contiene los árboles de parentesco de la

población islandesa desde la fundación de la colonia en el siglo X, y (3) *la base genética*, que contiene datos procedentes de la investigación genética sobre muestras obtenidas de pacientes particulares o bancos de tejidos (*biobanks*).

Aunque la HSD todavía no ha sido completamente implementada (ver cuadro 3), el proyecto está en marcha en su doble aspecto científico y comercial, y está presente tanto en los textos legales como en la percepción social de la gente. Esta presencia es muy ambigua, esto es, encierra diferentes posibilidades de interpretación, y por ello es muy difícil saber de qué estamos hablando en realidad. Para evitarlo es necesario aclarar algunos conceptos básicos.

Cuadro 3: Cronología 1996-2002

ago 96	Kári Stefansson crea deCODE genetics en Delaware (EEUU) a partir de un capital de riesgo de 12 millones \$
dic 96	deCODE abre sede en Reykjavík con 45 empleados
feb 98	acuerdo con Hoffman-Roche: 200 millones \$ a cambio de derechos exclusivos de explotación
abr 98	primer proyecto de ley sobre la HSD (Health Sector Database): retirado del Parlamento tras las primeras críticas
	la oposición crea la asociación Mannvernd (islandeses a favor de la ética en la ciencia y la medicina)
sep 98	segundo proyecto en el Parlamento islandés
dic 98	ley sobre la HSD aprobada por 38 a favor y 23 en contra
may 99	elecciones: el gobierno conservador renueva su mayoría
jun 99	los capitalistas venden acciones a bancos e inversores islandeses por más de 80

	millones \$
jul 99	disolución del Comité Nacional de Bioética. El gobierno renueva los miembros y la normativa
	comunicados de prensa sobre descubrimientos de loci genéticos ligados a la osteoartritis, el infarto y la enfermedad de Alzheimer, entre otros
ene 2000	la gestión de la HSD se adjudica por 12 años a deCODE, cuya plantilla alcanza los 300 empleos
feb 00	Mannvernd promueve un recurso de inconstitucionalidad contra la ley sobre la HSD
may 00	el Parlamento aprueba la Ley sobre Bancos de Muestras (Biobanks)
	acuerdos entre deCODE y la asociación de médicos sobre la introducción y borrado de datos
may 01	una menor de edad denuncia al Director de Salud pública por negarse a permitir que el historial de su difunto padre (de ella) fuese retirado de la HSD
	inauguración de la nueva sede de deCODE en campus, con unos 600 empleos
nov 02	20.369 islandeses han solicitado ser eliminados de la HSD

Ambigüedades y limitaciones

Para empezar, el Consejo de Europa define la información genética como “cualquier dato que se refiera a las características heredables de un individuo, o al patrón de heredabilidad de esas características en un mismo grupo”. Esta definición es aproximadamente la misma que la del Derecho islandés, e incluye tanto la información genética obtenida por análisis del DNA como por otros métodos (Hartlev, 2000: 76). Según el Ministerio de Salud islandés (“Bill on a HSD”, art. 3), la herramienta gestionada por deCODE es “una colección de datos que contiene

información sanitaria y de otras clases, almacenada de una forma estandarizada y sistemática en una base de datos para su proceso y como fuente de *información*”.

Hemos enfatizado “información” porque esta palabra sirve en la definición para designar dos cosas distintas: (1) una materia prima y (2) un producto elaborado. Así que para evitar la confusión nos ceñiremos al segundo significado: a la información genética como un resultado valioso y novedoso de la investigación médica sobre el genoma de un individuo, grupo o especie. Es decir, aquí no entraremos apenas en los problemas bioéticos del *cómo se obtienen* o recogen los datos genéticos, sino que nos limitaremos a otra clase de problemas: una vez esos datos se convierten en un bien social, *¿cómo se distribuye?*

A la hora de responder esta pregunta, hay que tener en cuenta que la información genética se ha convertido en una mercancía cuyo valor se espera que crezca muchísimo en al menos tres áreas: (1) test genéticos para el diagnóstico precoz de enfermedades; (2) productos farmacéuticos cuya producción o personalización estén basados en tecnología genética; y (3) terapia genética. No es sorprendente, pues, el interés creado en establecer patentes u otros derechos de propiedad sobre esa clase de información (Murphy, 1998: 202-3).

La importancia de este caso estriba en que, al margen de que el proyecto aún no se haya llevado a cabo en su totalidad, Islandia ha proporcionado un modelo “de laboratorio” para cualquier otro intento de implantar bases de datos similares. Desde sus inicios, la discusión se ha centrado en la confidencialidad de la información genética (Moreno, 2002), pero hay más problemas éticos. Pasaremos a examinarlos a continuación, pero antes hemos de recordar que hay al menos dos versiones en cada historia.

Defensores y detractores del proyecto

Según la empresa y sus defensores (académicos y políticos, pero también una mayoría de la sociedad islandesa), la actividad de deCODE no perjudica a nadie a corto plazo, y a largo

plazo podría beneficiar a toda la población, tanto islandesa como mundial. En particular, el proyecto podría detener la “fuga de cerebros” y mejorar la gestión del sistema público de salud, y la comunidad científica internacional terminaría por beneficiarse de los descubrimientos de deCODE. Son, en general, argumentos neoliberales que priman la eficiencia y al mercado como mecanismo de distribución de bienes (Moore, 2000), y que han encontrado un eco favorable en el gobierno de la isla.

Desde la asociación Mannvernd,³ integrada por académicos, científicos y profesionales sanitarios, otros responden (Zoëga & Andersen, 2000) que poner la información genética de todo un país en las manos de una compañía privada es peligroso, pues deCODE no está obligada a servir el interés público, sino sólo el de sus accionistas. Además, los beneficios que se puedan obtener de la HSD sólo alcanzarán a unos pocos islandeses, y de momento sólo bajo la forma de puestos de trabajo. Y, si en el futuro la tecnología permite que la HSD sea altamente rentable, Islandia sólo verá una mínima parte de esos beneficios. Son argumentos que nos recuerdan que la lógica del mercado no siempre coincide con la del bien común, y puede decirse que, en general, han encontrado más eco en el exterior que entre la propia sociedad islandesa.

En particular, los críticos destacan los siguientes problemas en el ámbito asistencial:

- *invasión de la privacidad*, ya que es posible acceder a datos médicos que los pacientes no deseen dar a conocer;
- *pérdida de confianza entre usuarios y profesionales de la salud*: como éstos no tienen derecho a vetar la introducción de información, aquellos pueden negarse a comunicar ciertos datos, con lo que la relación asistencial se devalúa y los profesionales pueden verse obligados a mantener historiales extraoficiales de sus pacientes;

³ Ver su página web, www.mannvernd.is, donde se han ido acumulando los materiales sobre la controversia en varios idiomas durante más de cinco años. (En el momento de enviar este artículo la página llevaba varias semanas inactiva; esperamos que este “cierre”, cuyas causas desconocemos, sea sólo temporal.)

- *ausencia de mecanismos de control independientes*: visto que el gobierno puede nombrar a miembros de los comités supervisores con el fin de proteger los intereses de la empresa;
- *abuso del consentimiento*: vivos y muertos entran por igual en la HSD sin su permiso previo;
- *creación de desigualdades entre científicos y pacientes*, dado que la empresa decide quién tiene acceso a la HSD y a qué grupos de pacientes se les solicita su colaboración;
- *conflictos de intereses*, dado que según la ley las autoridades sanitarias tienen libre acceso a la HSD pero también deben supervisar su operación; por otra parte, el banco estatal ha adquirido acciones de la empresa, lo cual crea un interés que sesga la parcialidad estatal.

Lo que está en juego

En pocas palabras, lo primero que salta a la vista en este caso es que el modelo tradicional de consentimiento informado (CI) está en crisis. Como explica Onora O’Neill (2001), es difícil justificar moralmente la implantación de bases de datos genéticas cuando las herramientas informáticas permiten juntar enormes cantidades de información, pues la complejidad de los datos frustra los mejores intentos de comprensión por parte de los individuos y estos nunca acaban de saber a qué consienten. Por otra parte, la Comisión Europea exige CI cuando los datos personales vayan a ser utilizados para fines distintos a los que justificaron su recolección. ¿Cómo resolver esa exigencia?

La solución adoptada en Islandia es que la HSD convierta los datos en impersonales mediante una encriptación reversible de la identidad de su portador, un proceso que hace posible identificar a personas concretas, algo necesario en ocasiones para llevar a cabo la investigación epidemiológica. Además, hay otras medidas complementarias (como que la base de datos nunca responda las consultas que afecten a un mínimo de diez individuos) que intentan asegurar la confidencialidad de los datos.

Por otro lado, se ha utilizado una nueva noción de CI, el consentimiento implícito otorgado por la comunidad (*presumed consent*, consentimiento comunitario), asumiendo que todos los ciudadanos entran en principio en la HSD, pero permitiendo la posibilidad de disentir para aquellos que no deseen ser incluidos en ella. Este nuevo concepto de consentimiento obedece a que deCODE no deseaba implantar un CI clásico por razones tanto técnicas como éticas. En efecto, antes de que la información se coloque en la HSD no es posible informar a los individuos acerca de los riesgos y beneficios de las posibles investigaciones (porque todavía no han tenido lugar); una vez los datos han entrado, solicitar el CI de todos y cada uno de los participantes en un estudio sería costoso, y además pondría aún más en peligro la confidencialidad de los datos.

Los oponentes ven en este argumento (el CI es innecesario porque recabarlo de cada persona cada vez que se utilicen sus datos sería prácticamente imposible) un sesgo a favor de la inclusión en la HSD, algo que les provoca temores de “totalitarismo” en la gestión de todo este asunto, lo cual aumenta la desconfianza y las solicitudes de baja en la base de datos, todo lo cual puede llegar a poner en riesgo la efectividad del proyecto.⁴ ficance, I argue that this demand for informed consent is neither suitable nor desirable in this case. I distinguish between three aspects of the database and show that different types of consent are appropriate for each. In particular, I describe the idea of a written authorisation based on general information about the database as an alternative to informed consent and presumed consent in database research. Este es un problema tan real que otros países (como Estonia o Gran Bretaña) han optado por sistemas completamente diferentes al islandés en la recolección de datos para sus propios proyectos de bases genéticas (ver cuadro 4).

⁴ Según Vilhjálmur Árnason (2004), el gran problema del proyecto de deCODE reside en el gran énfasis puesto en la seguridad técnica de la información médica, algo que ha oscurecido las discusiones sobre la clase de consentimiento necesario para la participación en la HSD. En particular, Árnason considera que en este caso no es necesario un CI clásico, y propone como alternativa tanto al CI clásico como al CI comunitario una autorización individual por escrito basada en información general sobre el proyecto.

En concreto, Estonia está impulsando una base de datos que contenga los genomas de un millón de personas (las tres cuartas partes de la población).⁵ En el Reino Unido la *UK Biobank* sería una base de datos de titularidad y gestión pública en la que las muestras son recogidas mediante consentimiento individual y tras una entrevista sobre estilo de vida (archivos médicos). En ambos casos no está claro si habrá acuerdos exclusivos con compañías privadas de biotecnología. Un caso curioso se ha dado en Suecia con el fracaso de la empresa de biotecnología *UmanGenomics*, creada por la Universidad de Umeå (Rose, 2003).⁶

Cuadro 4. Diferentes proyectos en curso

<i>País</i>	<i>Titularidad</i>	<i>Gestión</i>	<i>Consentimiento</i>
Islandia	Semipública	Privada	Comunitario
Gran Bretaña	Pública	Pública	Individual
Estonia	Semipública	Privada	Individual
Suecia (abandonado)	Pública	Pública	¿Popular?

En el caso de Islandia, es evidente la tensión entre el derecho a la privacidad y las demandas del bien común, algo que ya se podía ver en la feroz competencia entre los sectores público y privado en el desarrollo del Proyecto Genoma Humano. La actuación de deCODE, que ejerce *de facto* un monopolio sobre las bases de datos, también ha puesto en alerta a aquellos que defienden la libertad científica. Al fin y al cabo, la declaración de principios

⁵ Según la página web oficial del “Proyecto Genoma Estonio” (www.genomics.ee), el proyecto surgió a iniciativa del gobierno en 2001. La base incluye datos médicos y muestras de sangre, y es propiedad de la fundación pública encargada de asegurar la privacidad de los datos (EGV), pero la financiación procede de una empresa privada (Egeen), que posee derechos exclusivos sobre su comercialización.

⁶ Inicialmente la empresa se había comprometido a publicar todos sus resultados, basados en una intervención en el condado de Västerbotten en el que los investigadores universitarios recogieron datos clínicos y de modo de vida, incluyendo muestras de sangre, en buena parte de la población. A pesar del apoyo de la universidad y las autoridades del condado, la empresa fue languideciendo y en mayo de 2003 contaba sólo con dos empleados.

sobre investigación genética del HUGO sostiene que “el libre flujo, acceso e intercambio de información mediante la colaboración entre individuos, poblaciones e investigadores y sus programas, es esencial no sólo para el progreso científico sino para el beneficio presente y futuro de todos los participantes” (HUGO, 1995).

Con esto entramos en la espinosa cuestión de los beneficios. Expertos como Ruth Chadwick creen que lo más difícil en este caso es discernir cómo se distribuirán los beneficios derivados de la información genética (Chadwick, 1999:444). Y es que los beneficios siempre tardan en llegar, pero mientras tanto hay que tomar decisiones. Como dijo el Director de Salud islandés, “antes de juzgar el proceso hay que poner en marcha la base de datos” (Gudmundsson, 2000:73), pero una vez está en marcha, si las cosas van mal puede que no se pueda volver atrás. Lo que sí está claro es que, dado que el genoma es hasta cierto punto un recurso o bien común a grupos de individuos, las empresas que desarrollan y comercializan los productos deben compartir los beneficios de la explotación de ese recurso común (Cook-Deegan, 1997:180).

Bertrand Russell afirmó hace ya tiempo que es imposible que en el mundo moderno un científico pueda decir con honestidad que su trabajo sólo consiste en proporcionar conocimiento, sin hacerse responsable del uso al servicio del cual pueda aplicarse ese conocimiento. En este caso la responsabilidad es particularmente difícil de asignar, ya que los problemas bioéticos suscitados por la información genética son muy recientes, la incertidumbre es grande, y por tanto en cada caso se esconden beneficios y “maleficios” que no podemos anticipar aún. Por eso los profesionales y científicos debemos utilizar cierta *imaginación moral* para anticipar las consecuencias y desarrollos futuros, y decidir su relevancia ética. Para ello es necesario ponerse en el lugar de los afectados por la investigación y sus aplicaciones: además de discernir lo que está en juego, es necesaria cierta empatía o sensibilidad moral hacia las historias del caso (Nordgren, 2001:85).

Además, hay quien podría afirmar que, como los datos de los historiales han sido recogidos en un sistema público de salud, pagado por los contribuyentes, estos deben permanecer en el dominio público y no entregarse vía “propiedad intelectual” a agentes privados. Si eso fuera así, parece que tenemos un argumento en contra de que a la gente se le permita borrarse de la HSD (al igual que a la gente no se le permite borrarse del censo electoral, por ejemplo). Pero la HSD islandesa no es un mero listado de información: contiene datos cuya relevancia ética es más oscura, ya que los historiales médicos y las muestras afectan a la integridad y la identidad humana de una manera especial (esta es la tesis, todavía en litigio, de la “excepcionalidad de la información genética”). Esto podría servir para justificar la implantación de derechos especiales que protejan la información genética.

EXCEPCIONALISMO GENÉTICO Y JUSTICIA

A pesar de su aparente atractivo, la tesis del excepcionalismo genético ha sido rechazada tanto entre los científicos como entre los bioéticos. Ya en 1993, una comisión creada por el gobierno de los EEUU concluyó que la información genética no difiere sustancialmente de otras clases de información sanitaria. La comisión no encontró ninguna justificación moral para tratar de manera especial la información genética, las enfermedades hereditarias, o los factores de riesgo asociados a ambas. Lo que sí hallaron es que el mero hecho de repetir que la información genética es esencialmente distinta a otras clases de información refuerza implícitamente el determinismo genético, la doctrina que afirma el poder decisivo y fatal de la genética sobre nuestras vidas (Murray, 1997: 61, 69,71).

Lo anterior, por supuesto, tiene que ver más con las ciencias sociales que con las de la vida, pero los biólogos también han criticado con dureza ciertas versiones del excepcionalismo genético. Esto no está exento de consecuencias éticas. Por ejemplo, basándose en que los genes y los entornos no se diferencian demasiado en términos de los

efectos que provocan en el desarrollo del organismo, Tim Lewens (2002) ha concluido que la nueva genética no presenta problemas éticos que no se hayan planteado antes, en el curso de nuestras bien establecidas prácticas de modificación del entorno natural y social. A su vez, esto trae consigo que muchos de los argumentos a favor de la redistribución de recursos alimenticios o educativos se puedan “reciclar” y convertirse en argumentos a favor de la redistribución de recursos genéticos para el desarrollo (o sea, a favor del reparto de “genes” mediante la ingeniería genética; para una aplicación de la teoría de la justicia de Rawls a esta cuestión, ver por ejemplo Farrelly, 2002).

No obstante, hay otras razones para ser especialmente cautos con la información genética. Lewens defiende una versión más suave de la tesis del excepcionalismo, basada en que la información genética es fácil de obtener a partir de una célula, y en que las células son muy fáciles de obtener, a menudo sin que su “propietario” pueda advertirlo; además, el entorno ambiental de cada uno no es tan fácil de “secuenciar” como su genoma. En cuanto a su tesis de intervenir para “redistribuir” genes, tras examinar mejores y peores razones para suavizarla, Lewens concluye que esta medida es de justicia incluso aunque la ingeniería genética sea la burda herramienta que tenemos hoy, pues con el tiempo puede ser refinada. También mantiene su tesis en el caso de que la “redistribución” genética sea imposible de poner en práctica, pues la información sobre el genoma puede al menos utilizarse para redistribuir mejor los recursos ambientales. Por supuesto, podemos llegar a descubrir que el genoma es un mal sitio donde intervenir, o que la intervención puede ponerse al servicio de fines injustos. Y tampoco deberíamos olvidar, nos dice, que recurrir siempre a la intervención genética para igualar las oportunidades, los recursos o el bienestar, a menudo equivale a ignorar deficiencias sociales que también han de repararse. (Lewens 2002: 206, 213-4)

INFORMACIÓN: ¿INTIMIDAD O PROPIEDAD?

Si optamos, entonces, por asumir que la información genética es un bien social que ha de distribuirse entre los individuos conforme a ciertos criterios de justicia, ¿cómo se puede garantizar ese derecho a ser “dueño-a” de la información? Todas las discusiones a este respecto se encuentran con la ya mencionada duplicidad del genoma entre su naturaleza material (bien tangible) e informacional o inmaterial (bien intangible), entre cosa física y atributo personal. Como algo “personal” se ha considerado que la información genética puede ser excepcional en el sentido de que puede revelar datos íntimos y privados, y por tanto afecta al principio de respeto a la *autonomía*. Como “cosa” es parte inseparable del resto del cuerpo, y a veces se ha pensado que puede tratarse en términos de *propiedad* privada. Al margen de que a menudo estas dos nociones están ligadas (por ejemplo, el pensamiento liberal suele justificar el derecho a la propiedad privada haciéndolo descansar sobre el respeto a la autonomía: para ser autónomo, dice, cada uno debe tener derecho a poseer ciertas cosas), ninguna de estas dos consideraciones de la información genética está completamente libre de problemas.

El tratamiento en términos de intimidad (*privacy*) suele estar ligado a la autonomía. La autonomía implica que el individuo es y debe ser un agente libre que se regula a sí mismo: libre de ser coaccionado, libre para actuar según la razón, libre para actuar según valores propios. La información genética contiene o puede contener datos sobre la persona que pueden afectar a ese núcleo de autonomía, y por tanto han de ser tratados con confidencialidad; además, la persona autónoma debe estar de acuerdo con el uso que se haga de su información genética. Por esta razón se solicita un CI a la hora de obtener las muestras biológicas. Pero no es fácil para el modelo clásico de CI respetar la autonomía de la persona. En primer lugar, porque en el contexto de las bases de datos genéticas no es fácil aclarar en qué consiste estar “informado”, como ya hemos visto (O’Neill, 2001). En todo caso, la información debería contener, en un lenguaje que la persona pueda comprender, una

descripción del procedimiento de obtención de la muestra, además de una descripción de los riesgos y beneficios de la información resultante (Thambisetty, 2002). Además, los objetivos asociados con las bases de datos requieren que el consentimiento sea amplio, ya que se desea que la muestra quede almacenada a disposición de los promotores y autoridades de la base para todas las utilidades que consideren pertinentes. Por esta razón se está discutiendo la pertinencia de ampliar la noción de consentimiento, es decir que en lugar de ser *específico* o restringido a una sola investigación, se pueda solicitar un consentimiento amplio, reutilizable en nuevas investigaciones sin volver a pedir consentimiento escrito. Esta modalidad de consentimiento amplio suele defenderse buscando algún tipo de consentimiento comunitario; en el caso de las minorías étnicas cuya información genética se está investigando la razón es que los usos y costumbres de la población así lo requieren. Con todo, es muy dudoso que el consentimiento comunitario pueda sustituir al individual; más bien da la impresión de que en los casos en que se requiera debería ser un procedimiento añadido.

El proyecto islandés también puede considerarse un caso de consentimiento comunitario, y en este caso el problema ético y político fundamental que se ha generado es la cesión a una entidad privada que busca un beneficio propio y no necesariamente comunitario. Pues, ¿puede una comunidad (incluso una comunidad democrática, como hasta cierto punto es la sociedad islandesa) obligar a los individuos a ceder su información si ésta va a ser usada por agentes que buscan prioritariamente su beneficio económico? La creciente defensa, incluso entre profesionales de la bioética, de un cambio de modelo en el que el consentimiento individual se relaje en virtud de unas obligaciones de solidaridad y equidad con la comunidad plantea el problema de qué tipo de organización política y social tendría derecho a solicitar tal generosidad de sus componentes, además de cómo puede llegar a inspirar tanta confianza (Chadwick y Berg, 2001). Dentro de la doctrina filosófico política que se ha dado vagamente en llamar “comunitarismo”, hace ya tiempo que se defiende la gestión comunitaria de la

información de los historiales clínicos (Etzioni, 1999). La idea es garantizar la confidencialidad de la información mediante tecnologías de protección que puedan garantizar el anonimato (estableciendo protocolos de acceso, etc.), pero enmarcando esta defensa en un proyecto genuinamente comunitarista, en el que la justificación no reside en la preexistencia de unos derechos individuales, sino en argumentos relacionados con el bien común del grupo. En este sentido, es dudoso que defensas de proyectos basados en la comunidad como las que ha impulsado deCODE (con campañas de publicidad que apelan al orgullo patriótico y los mitos nacionales de los islandeses) puedan considerarse genuinas, ya que los intereses económicos que median las hacen parecer, más bien, una defensa de carácter estratégico.

Otra manera de entender todos estos problemas es la consideración de que la información genética constituye una propiedad individual de su portador-a, ya que procede directamente de su cuerpo. Esta es una manera de pensar que no deja de plantear paradojas. Aunque hay quien encuentra en la obra de Locke argumentos para defender esta tesis (Moore, 2000), no está del todo claro que la relación que tengamos con nuestro cuerpo sea de propiedad, y eso es bastante evidente en el caso de la sangre derramada de una herida casual, del cabello cortado que se queda en una peluquería o de la verruga que se queda en la consulta del médico que la ha extirpado. Hasta hace poco no era motivo de controversia el que las muestras biológicas que los patólogos extraían se convirtieran en propiedad de la clínica u hospital. Por otra parte, aunque el lenguaje asociado a los trasplantes y transfusiones sugería que había propiedad, ya que la persona que cede órganos o sangre realiza una “donación”, la ley internacional prohíbe la venta de órganos propios, desautorizando en cierto modo la idea de que constituya una propiedad. La integridad corporal constituye un derecho fundamental, pero éste no se suele entender en términos de propiedad privada. Es la incertidumbre sobre el posible uso genético de una muestra biológica y la posible explotación económica de la misma (vía patentes, por ejemplo) la que impulsa ciertos planteamientos en términos de propiedad privada. El

individuo puede ceder muestras de su información, pero retiene derechos de propiedad que puede reclamar si hubiera beneficios económicos asociados a la investigación. El problema más grande para poder retener este derecho en el caso de la genómica es que el sistema de patentes considera que cualquier alteración de la información vía manipulación en el laboratorio que desemboque en la producción de un ente diferente del original y tenga cierta utilidad puede permitir al investigador-a, y no al dueño biológico, reclamar la propiedad de esta información (pues puede ser que se considere una invención).

HACIA UNA ÉTICA DE LA INCLUSIÓN SOCIAL

Aunque las críticas a la tesis del excepcionalismo sugieren que la información genética es tan moralmente relevante como los recursos ambientales, la información genética sólo tendrá valor en el contexto de buenas prácticas científicas; en concreto, bajo la forma de conocimiento sobre las interacciones de genes específicos con ambientes específicos. Esto es lo que, de acuerdo con Buchanan y compañía (2000:298ss), nos enseñará la nueva genética: que individuos con ciertos genotipos requieren ciertos ambientes, tanto físicos como sociales, para poder desarrollarse. Como en algunos casos el ambiente necesario no coincidirá con el actual, surgirán entonces cuestiones de justicia distributiva.

No obstante, y debido a la clase de problemas a los que se enfrentan los enfoques de la ética más principialistas (Childress, 1998), es muy difícil resolver cuestiones de justicia distributiva mediante el empleo de principios tan generales como los de Locke o los de Rawls (Bergström, 2000:107ss). Y, por otra parte, la *tercera vía* (entre un modelo de salud pública rawlsiano y otro de servicio sanitario privado lockeano) que favorecen los autores de *Genética y justicia* está centrada en principios institucionales para una hipotética intervención genética (o sea, para la ingeniería), no en la investigación genómica que ya se está haciendo mediante las bases de datos.

En cualquier caso, y por la codependencia ya señalada entre los conocimientos genéticos y ambientales, la investigación que emplea bases de datos genéticas provoca cuestiones de justicia distributiva no sólo sobre el genoma, sino también sobre el ambiente. Al margen de la teoría de la justicia que se vaya a aplicar, Buchanan y compañía (2000: 260, 298ff.) sostienen que la investigación genómica puede ayudarnos a entender mejor ciertos viejos debates; por ejemplo, en lugar de malas preguntas, como *¿Qué es más importante (para este problema o esta característica), los genes o el entorno?*, la cuestión debería reformularse como *¿Qué combinación de genes y entornos producirá el resultado deseado?* La ciencia genómica bien entendida, el estudio de cómo interactúan juntos los genes y los entornos, nos permitirá entonces identificar y crear los entornos más beneficiosos para obtener esos resultados, en especial el resultado de tener a más personas como miembros plenamente autónomos e integrados en la sociedad. Esta es la ética de la inclusión social (*morality of inclusion*) que, de acuerdo con Buchanan y compañía, se desprende de la ciencia genómica bien entendida; una ética, añaden, que ha sido marginada de la teoría moral contemporánea.

No obstante, creemos que este diagnóstico sólo puede realizarse desde un paradigma filosófico liberal como el que expresamente adoptan los autores de *Genética y justicia*. Desde un punto de vista más ecléctico, o más europeo, ya desde la filosofía griega clásica el reconocimiento de la vulnerabilidad humana ha desempeñado un importante papel en la teoría moral. Para Aristóteles, preciso es recordarlo, el dominio ético coincide con el ámbito de la deliberación y la elección en pos de la buena vida en común; en esta búsqueda, dice Aristóteles, “deliberamos sobre aquello que está en nuestra mano hacer” (*Et. Nic.*, III:3), y aunque la nueva genética nos proporciona nuevas cosas sobre las que deliberar, en buena medida esto no representa nuevos problemas éticos. Pues cómo obtener mayor inclusión social, y cómo mejor distribuir los recursos existentes, son cuestiones difíciles y abiertas, pero muy antiguas.

A este respecto, el filósofo moral Alasdair MacIntyre (1999) ha argumentado que la consideración racional de lo permanente de las dolencias humanas estimula las virtudes personales y sociales, pues las incapacidades y enfermedades (y la dependencia que traen consigo) son una característica común de la existencia humana. En tanto en cuanto la información genética puede mostrar que ciertas personas tienen o no el potencial de adquirir ciertas dolencias, la nueva genética proporciona nuevas herramientas de exclusión social, pues rompe con la comprensión tradicional de la enfermedad como un estado en el que potencialmente todos podemos entrar. Buchanan y compañía no niegan esto, aunque no ven nada excluyente en la mejora de vidas humanas mediante la aplicación de la ciencia genómica. Lo que sí ven a este respecto es la necesidad de un salto desde las cuestiones de justicia distributiva hacia una ética de la virtud, de modo que aprendamos cómo nuestras sociedades (y sobre todo nuestras actitudes hacia quienes sufren de una dolencia o incapacidad hereditaria) pueden cambiarse para conseguir una mayor integración de quienes sufren de dolencias genéticas (2000: 302). En definitiva, la necesidad de una ética de la inclusión social no es nueva, pero quizá sí sea, como dicen Buchanan y compañía, el aspecto menos considerado entre los problemas bioéticos de las bases de datos genéticas. Sin duda éste es un factor crucial a la hora de obtener una distribución más justa de los beneficios de la ciencia genómica, y también a la hora de prevenir algunos de los daños que pueda traer consigo.

CONCLUSIONES

El caso de Islandia constituye una auténtica lección desde el Norte, que nadie interesado en estos problemas debería desoir. La implantación de bases de datos asistenciales y genéticas puede parecer una cuestión técnica en la que la sociedad apenas tenga algo que decir, sobre todo si los gobiernos empiezan a tomar para sí el derecho de crearlas en condiciones “islandesas”, es decir, permitiendo que los historiales clínicos del sistema público de salud

queden en manos de una empresa privada que pueda utilizarlos con fines en último término comerciales. Con todo, es necesario recordar que el caso islandés ha sido en cierto modo “transparente” para el público, que ha podido conocer las incidencias del debate el torno al mismo; en una sociedad más grande o atomizada, es posible que esta polémica hubiera pasado más inadvertida.

La influencia de la imagen de la información genética como “libro de la vida” es tal que se ha popularizado la creencia de que tiene un valor especial o excepcional para el estudio de la vida o su posible manipulación. Así, se considera un dominio relevante para el diagnóstico y curación de enfermedades, un elemento susceptible de ser considerado privado y confidencial, una propiedad con un valor de cambio (como se ve con la cuestión de las patentes de secuencias), un factor que requiere el establecimiento de cierta legislación, etc. Todos estos ámbitos, y otros muchos, generan cuestiones prácticas importantes que deben discutirse a partir de un conocimiento adecuado. Muchos problemas son fruto de una mala comprensión de la noción de información genética y creemos que el trabajo para extender una adecuada imagen de la misma será beneficioso desde muchos puntos de vista, tanto teóricos como prácticos. Deberíamos tratar de ver qué se está haciendo con nuestros archivos médicos y de muestras; mientras tanto, sigue siendo necesario pensar mejor qué es la información genética, qué se puede hacer con ella, y quién tiene derecho a usarla.

Agradecimientos

Este trabajo recibió financiación de los proyectos 9/UPV 00003.230-13707/2001 (de la Euskal Herriko Unibertsitatea-Universidad del País Vasco) y BFF2002-03294 (del Ministerio de Ciencia y Tecnología). Agradecemos a Eulalia Pérez Sedeño la oportunidad de presentar un borrador de este trabajo en el marco del Seminario “Las culturas de la ciencia y la tecnología” (Instituto de Filosofía, CSIC, Madrid).

Referencias

- Árnason, Vilhjálmur (2004) “Coding and Consent: Moral Challenges of the Database Project in Iceland.” *Bioethics* 18 (1), 27-49.
- Buchanan, Allen; Brock, Dan W.; Daniels, Norman; Wikler, Daniel (2002) *Genética y justicia*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Burris, Scott & Gostin, Lawrence O. (1997) “Genetic Screening from a Public Health Perspective”, en M. A. Rothstein (ed.), *Genetic Secrets*. New Haven: Yale U. P.
- Cavalli-Sforza, Luigi Luca & Cavalli-Sforza, Francesco (1995) *The great human diasporas: the history of diversity and evolution*. Cambridge (Mass.): Perseus.
- Chadwick, Ruth (1999) “The Icelandic database – do modern times need modern sagas?” *BMJ (British Medical Journal)*, no. 319 (14 August), pp. 441-444.
- Chadwick, Ruth y Berg, Kare (2001) *Solidarity and equity: new ethical frameworks for genetic databases*. *Nature Reviews Genetics* 2 (April): 318-321.
- Childress, James F. (1998) “A principle-based approach”, in H. Kuhse & P. Singer (eds.), *A companion to bioethics*. Oxford: Blackwell, 1998.
- Cook-Deegan, Robert M. (1997) “Confidentiality, Collective Resources, and Commercial Genomics”, en M. A. Rothstein (ed.), *Genetic Secrets*. New Haven, Yale U. P., 1997.
- deCODE genetics (2002) Nota de prensa del 3 de mayo de 2002.
- Etzioni, Amitai (1999) *Medical records: Enhancing privacy, preserving the common good*. *The Hastings Center Report*, March-April, 14-23.
- Farrelly, Collin (2002) “Genes and Social Justice: A Rawlsian Reply to Moore”, *Bioethics*, 16, 1, 72-83.

- Gudmundsson, Sigurdur (2000) “The icelandic case—current status and controversies”, en
Who owns our genes? Proceedings of an international conference, October 1999, Tallinn,
Estonia. Copenhagen: Nordic Council of Ministers, 2000.
- Gulcher, Jeffrey R. & Stefansson, Kári (2000) “The Icelandic Healthcare Database and
Informed Consent”, The New England Journal of Medicine, vol. 342, no. 24 (15/6/2000).
- Hartlev, Mette (2000) “Confidentiality aspects”, in Who owns our genes? Proceedings of an
international conference, October 1999, Tallinn, Estonia, Copenhagen, Nordic Council of
Ministers, 2000.
- HUGO Ethics Committee (2000), “Statement on Benefit Sharing”, Eubios - Journal of Asian
and International Bioethics, vol. 10, pp. 70-2.
- HUGO Council (1995), “Statement On The Principled Conduct Of Genetics Research”,
Eubios - Journal of Asian and International Bioethics , vol. 6, pp. 59-60.
- MacIntyre, Alasdair (1999) *Dependent Rational Animals: Why Human Beings Need the
Virtues*. Chicago: Open Court.
- Murphy, Timothy F. (1998) “Mapping the Human Genome”, in H. Kuhse & P. Singer (eds.),
A companion to bioethics. Oxford: Blackwell.
- Mayor Zaragoza, Federico y Alonso Bedate, Carlos (Coords.) (2003) *Gen-ética*, Barcelona:
Ariel.
- Moreno, Jonathan D. (2002) “Bioethics After the Terror”, *The American Journal of Bioethics*,
Vol. 2, Issue 1.
- Moore, Adam D. (2000) “Owning genetic information and gene enhancement techniques:
Why privacy and property rights may undermine social control of the human genome”,
Bioethics, vol. 14, no. 2, pp. 97-119.

- Murray, Thomas M. (1997) "Genetic Exceptionalism and 'Future Diaries'", en M. A. Rothstein (ed.), *Genetic Secrets*. New Haven: Yale U. P.
- Nordgren, Anders (2001) *Responsible Genetics. The Moral Responsibility of Geneticists for the Consequences of Human Genetics Research*, Dordrecht, Kluwer.
- O'Neill, Onora (2001) "Informed Consent and Genetic Information", *Stud. Hist. Phil. Biol. & Biomed. Sci.*, vol. 32, no. 4, pp. 689-704.
- Richards, Martin (2001) "How distinctive is genetic information?" *Studies in the History and Philosophy of Biology and Biomedical Sciences*, 32 (4): 663-687.
- Romeo Casabona, Carlos María (1996) *Del Gen al Derecho*, Bogotá, Universidad Externado de Colombia.
- Rose, Hilary (2003) "Commentary: An Ethical Dilemma." *Nature*, 425 (11 September 2003), pp. 123-124.
- Thambisetty, Sivaramjani (2002) *Patents and Human Genome Research in Developing Countries. Problems and proposals*, *** 5(5): 685-723.
- Zoëga, Tómas & Andersen, Bogi (2000) "The Icelandic Health Sector Database: deCODE and the 'new' ethics for genetic research", in *Who owns our genes? Proceedings of an international conference, October 1999, Tallinn, Estonia, Copenhagen, Nordic Council of Ministers, 2000*.