

Pruebas personales de ADN y el mito de la medicina personalizada: kits para muestras de saliva, chips SNP y genómica humana

El tema de este informe se refiere a la proliferación de la industria de pruebas personales de ADN, que promete proporcionarle al consumidor una guía para mantener la salud así como un “horóscopo” basado en la genética para predecir enfermedades futuras.

Tema e impactos: la “medicina personalizada” se basa en la creencia de que podemos —o que pronto algún día podremos— detectar, prevenir y curar las enfermedades según el perfil genético de cada individuo. En todo el mundo se pregona la medicina “genéticamente informada”¹ e individualizada como pilar de la salud y la longevidad, aunque todavía no se demuestra su eficacia y utilidad. Sin embargo, las pruebas de ADN en el terreno avanzan rápidamente. El mercado mundial para las pruebas genéticas personales se estima en \$730 millones de dólares y crece 20% cada año, según los analistas.² Una proliferación de pruebas genéticas personales no reglamentadas contribuye al crecimiento de ese mercado. Hoy existen más de mil pruebas genéticas personales diferentes en el mercado. La mercadotecnia de las pruebas genéticas personales pretende hacernos creer que nuestros genes nos definen y son la llave de la salud y el bienestar. En los hechos, la información derivada de la mayoría de las pruebas genéticas de este tipo tiene un uso muy limitado para los pacientes, pero es sumamente valiosa para las empresas y los investigadores que tratan de establecer los vínculos entre las condiciones médicas y las variaciones genéticas, que les permiten —así lo esperan— desarrollar fármacos para personas con determinados perfiles genéticos. En el corto plazo, los fármacos que se retiraron del mercado debido a reacciones adversas inesperadas en un pequeño porcentaje de la población podrían venderse nuevamente como medicamentos personalizados, destinados sólo para quienes cuentan con el perfil genético apropiado. A través de una mercadotecnia audaz (y con frecuencia engañosa), algunas empresas persuaden a consumidores y consumidoras para que paguen por guardar sus datos genéticos y la información sobre su salud, que las empresas pretenden utilizar (por ejemplo, vendiéndolos a la industria farmacéutica) para la investigación y el desarrollo de fármacos. Aun cuando las pruebas de ADN actualmente son costosas, riesgosas (pueden derivar en violaciones a la privacidad y en discriminación) y la información que proveen tiene una utilidad muy limitada, se están vendiendo como lo más avanzado, como el nuevo accesorio infaltable, el iPod del mundo médico.

¹ Frase del Dr. Russ Altman, del Departamento de Bioingeniería de la Universidad de Stanford, en una clase por Internet facilitada por Google: “Opportunities for Pharmacogenomics and Personalized Medicine”, 22 de febrero de 2006, en Internet: http://thepersonalgenome.com/2006/02/russ_altman_tal/

² Cálculos de Piper Jaffray & Co., citados en Matthew Herper y Robert Langreth, “Will You Get Cancer?” *Forbes.com*, 18 de junio de 2007, en Internet: http://www.forbes.com/free_forbes/2007/0618/052_2.html

Qué cosa buena es la variación: en su número de fin de año, la revista *Science* celebró la “variación genética humana” como el principal avance del año 2007.³ Lo cual no significa que los científicos pasen el año tratando de elaborar variaciones genéticas humanas en el laboratorio, pero en 2007, según la revista, “los investigadores llegaron a apreciar la magnitud de la variación de los genomas entre las personas, y las consecuencias que tiene esta variación para descifrar la genética de las enfermedades complejas y los rasgos personales.” Los SNP son el objetivo principal de esta oleada de investigación. (SNP es la sigla en inglés de polimorfismos de un solo nucleótido, los 10 o 15 millones de puntos o lugares a lo largo del genoma humano donde pueden ocurrir las variaciones).

Hasta ahora se ha mapeado solamente un 20% de lugares de los SNP⁴, pero los científicos ya están publicando “estudios de asociaciones de genoma completo” resultantes de la comparación de las muestras de ADN tomadas a cientos o miles de personas. Esos estudios consignan variaciones genéticas tales como la distribución de SNPs (lo que conocemos como genotipo), que luego vinculan, si pueden, a la presencia o ausencia de enfermedades u otros rasgos cuantificables como la presión sanguínea o la respuesta negativa a ciertos fármacos (lo que se conoce como fenotipo). El objetivo es medir el riesgo o beneficio que pueda asociarse con tener un SNP particular. Para dar un ejemplo hipotético: si el 80% de las personas con una variación en su código genético llamada (hipotéticamente) SNP “Rs33333” experimentaran problemas respiratorios después de ingerir leche con

chocolate, se podría hacer una asociación entre el problema respiratorio y el consumo de esa leche, incluso sin comprender el proceso biológico que hay detrás de la reacción adversa: ¿algo en la leche ocasiona la reacción? ¿algo en el chocolate? ¿le ocurre algo a la leche o al chocolate cuando los dos se combinan? Sin embargo, un médico especialista de la “medicina genómicamente informada” advertiría a aquellos con SNP Rs33333 que evitaran la leche con chocolate porque cabría la posibilidad de que ellos también tuvieran problemas respiratorios.

Actualmente, los resultados de la mayoría de los estudios de asociación del genoma completo no son especialmente significativos porque tan solo miran un pedazo de una imagen mucho más amplia: la presencia de un determinado SNP es apenas un factor posible entre muchos más — incluidas las condiciones socioeconómicas y ambientales, otros factores genéticos y el comportamiento— que podrían asociarse a una mayor susceptibilidad a adquirir una enfermedad o una condición específica. El sueño que vende la genómica personal, sin embargo, es que cuando haya más datos —derivados de análisis de genotipos y fenotipos de una cantidad aún mayor de personas— eso revelará una relación entre los genes y la salud sobre la cual se pueda actuar y que nos introducirá en una era de una medicina verdaderamente personalizada.

¿De dónde vendrá la información del genotipo/fenotipo?

El Nirvana de la salud en venta: Aun cuando todavía hay interés en la antigua (y polémica) manera de obtener muestras de ADN (por ejemplo, equipos de investigación que son financiados por instituciones públicas y/o empresas privadas para obtener muestras de grupos indígenas o comunidades “interesantes” para los investigadores en genética), ahora los consumidores están haciendo su parte para llenar las arcas de quienes trabajan en la industria del ADN. En algunos casos también brindan información de manera voluntaria sobre su estado de salud, ambiente y comportamiento, todo lo cual podría aportar mayor utilidad a los estudios de asociaciones del genoma completo. Las compañías de la “genómica personal” le sacan

³ Elizabeth Pennisi, “Breakthrough of the Year: Human Genetic Variation,” *Science*, Vol. 318, 21 de diciembre de 2007, págs. 1842-3

⁴ Según la revista *Science* (ver nota al pie 3) se han identificado y localizado 3 millones de SNPs de un total (estimado) de 15 millones. Son iniciativas públicas y privadas, a menudo en conjunto, las que hacen el seguimiento de los SNP. Uno de ellos es el Proyecto International HapMap, una colaboración de instituciones gubernamentales, universidades, instituciones de investigación pública y empresas privadas de la biotecnología y la farmacéutica de Estados Unidos, Canadá, Reino Unido, Japón, China y Nigeria.

provecho a Internet, promocionando productos para un público que está dispuesto a dar algunas de sus células bucales (de la saliva) y cientos o miles de dólares a cambio de la promesa de un auto-conocimiento. El mercado mundial de las pruebas genéticas personales tiene un valor aproximado a los \$730 millones de dólares, y cada año crece un 20%.⁵

Durante décadas han circulado algunos tipos de pruebas genéticas que tienen “validez clínica” — que producen resultados que revisten algún significado—, como las pruebas para establecer la paternidad o para detectar el riesgo de procrear un hijo con fibrosis quística. Actualmente hay disponibles más de mil pruebas genéticas diferentes con un amplio margen de validez clínica, las que a su vez ayudan a la promoción de la nueva ola de pruebas genéticas caseras, que suelen prometer mucho más —y casi siempre dan muchos menos— que un escaneo del mayor riesgo de una enfermedad congénita. Por mil dólares, **Genelex** le hace una prueba de ADN para ocho variaciones genéticas con el fin de calcular qué tan lenta o rápidamente su cuerpo metaboliza ciertos compuestos químicos, con la idea de que la información ayudará a su doctor a determinar qué fármacos prescribir, en qué dosis y cuáles evitar. Otras empresas ofrecen servicios que podrían ser menos útiles pero resultan igualmente atractivos al consumidor —al menos eso esperan las empresas. **ScientificMatch.com** es un servicio de citas que promete encontrar la “química” entre parejas para aumentar las posibilidades de una vida sexual satisfactoria. Al escanear ciertos genes asociados con la inmunidad, la empresa dice que seleccionará la potencial pareja con la cual hay más posibilidades de procrear hijos sanos con sistemas inmunológicos robustos. (Una membresía de por vida cuesta \$1.995 dólares, lo que motiva la pregunta: si el servicio encuentra nuestra alma gemela, ¿para qué tener una membresía de por vida?). **Cygene Direct** explorará su ADN para predecir su potencial

desempeño atlético y los riesgos de lesiones deportivas. **Consumer Genetics** le dirá qué tan rápidamente su cuerpo metaboliza la cafeína (en caso de que aún no sepa la respuesta durante el ataque del insomnio de dos de la madrugada). **NicoTest** investigará sus genes para descubrir qué tan adicto es al cigarro o qué tan adicto podría ser. **GeneLink**, busca en su ADN “variaciones en genes clave relacionados con el envejecimiento de la piel, las arrugas y sobre todo la salud de la piel” (en caso de que su espejo le mienta). El objetivo de esas pruebas, sin embargo, es determinar qué ingredientes (“SNP-activos”) deben incluirse en un tratamiento personalizado para el cuidado de la piel o en el producto cosmético —que también vende la empresa— para “ayudar a compensar las deficiencias genéticas.” De manera similar, **Market America** asegura que el escaneo analítico de SNPs que vende revela qué zonas de tu cuerpo “necesitan un apoyo especial” y entonces la compañía formulará complementos alimenticios “basados en la genética” para enfrentar las “potenciales dificultades de salud” con base en su perfil SNP. **Salugen, Inc.** le venderá su producto para perder peso **GenoTrim**; claro, después de haberle realizado su prueba genética **GenoScore**, que mide “una serie de genes que indican mutaciones específicas que podrían causar desequilibrios nutricionales.” Con base en su **GenoScore**, **Salugen** formulará sus complementos alimenticios **GenoTrim**, que “actuarán sobre las barreras específicas de tu cuerpo para lograr el peso óptimo”. El mensaje es claro, son nuestros genes los que nos hacen gordos, enfermos, arrugados, solitarios y adictos. Nada de eso tiene que ver con nuestros patrones de consumo, nuestras condiciones socioeconómicas o nuestra naturaleza de seres mortales. Necesitamos ayuda para el contra atacar.

Genómica recreativa: En un tono más liviano, existe la “genómica recreativa”, otra rama de la nueva industria de pruebas caseras, de la cual **IBM** y **National Geographic Society**, con su “Proyecto Genográfico” brindan el ejemplo más destacado. Este tipo de genómica personal no busca hacer al consumidor más atractivo o saludable sino que obtenga respuestas a

⁵ La estimación proviene de Piper Jaffray & Co., citado en Matthew Herper y Robert Langreth, “Will You Get Cancer?” *Forbes.com*, 18 de junio de 2007, en Internet: http://www.forbes.com/free_forbes/2007/0618/052_2.html

preguntas que nunca se le hubieran ocurrido. Si nunca te preguntaste sobre tus ancestros más distantes —en qué lugar podrían haber vivido los tarabuelos de tus tatarabuelos hace 40 mil años— varias compañías, incluido el Proyecto Genográfico, tratarán de dar la respuesta. Genetrack Biolabs tiene un proyecto de ADN de los ancestros similar al Genográfico, pero que permite rastrear también las raíces del apellido. Con la ayuda del “Genebase BioNet Builder” de la empresa, los clientes se registran en un sitio web de redes sociales, parecido a Facebook o MySpace, donde pueden crear perfiles y formar grupos, subir fotos, escribir comentarios o textos para el blog y mantener un diario documentando su “viaje genético”.

No todo es juego y diversión: además del componente personalizado del proyecto Genográfico de IBM, hay un componente de 5 años de investigación que incluye la recolección de 100 mil muestras de ADN de pueblos indígenas y tradicionales de todo el mundo, lo que llaman “la investigación de muestras de ADN más grande del mundo para mapear la forma en que la humanidad pobló el planeta.”⁶ Los pueblos indígenas se han opuesto ampliamente al proyecto haciendo referencia al potencial que reviste en materia de discriminación genética, la amenaza a los derechos de los pueblos indígenas —incluidos sus derechos territoriales— y varias otras incertidumbres en torno al “consentimiento informado.” Su oposición llevó al Foro Permanente de las Naciones Unidas sobre Cuestiones Indígenas a recomendar en mayo de 2006 la suspensión del Proyecto Genográfico.⁷ (Éste y otros proyectos que incluyen un muestreo a gran escala se discutirán ampliamente en la Segunda Parte de esta serie del Grupo ETC sobre Genómica Humana).

⁶ Ver

https://www3.nationalgeographic.com/genographic/faqs_about.html#Q1

⁷ Ver comunicado de prensa del Consejo de los Pueblos Indígenas sobre Biocolonialismo, “United Nations Recommends Halt to Genographic Project,” 26 de mayo de 2006, en Internet: http://www.ipcb.org/issues/human_genetics/htmls/unpfii_re.html

¿Cuáles son los riesgos para los clientes? En primer lugar, “la industria emergente de pruebas genéticas personales evoluciona sin supervisión alguna.” Esta es la conclusión de un informe publicado en diciembre de 2007, *More Genes Direct*, elaborado por la Comisión de Genética Humana del Reino Unido.⁸ Un año antes, la oficina fiscalizadora del gobierno de los Estados Unidos (Government Accountability Office) reconoció que “el presente ámbito reglamentario sólo puede vigilar de manera limitada los nuevos tipos de pruebas genéticas que se desarrollan y se comercializan en estos momentos.”⁹ La ausencia de normas y reglamentaciones en materia de prácticas implica que los consumidores no saben si sus muestras de ADN han sido manejadas adecuadamente, si sus resultados son válidos, o incluso si la prueba genética se realizó correctamente. Algunos estados de los Estados Unidos, Francia y Suiza han prohibido las pruebas genéticas individualizadas debido a la probabilidad de fraude o error ante la falta de una supervisión apropiada.

Pero la reglamentación es tan solo uno de los aspectos. Otro es el hecho de que actualmente la relación entre los genes y la salud médica se entiende tan poco que los resultados de las pruebas genéticas prácticamente no significan nada, con excepción de un limitado número de pruebas que descubren variaciones que provocan las llamadas enfermedades monogénicas (es decir, la presencia de una variación particular *necesariamente* conduce a una condición particular de salud). Más de una crítica ha calificado a las actuales pruebas genéticas individualizadas de “bluff publicitario”. Aunque la mayoría de las compañías reconoce (generalmente en letra muy pequeña) los límites de la tecnología, la mercadotecnia es muy

⁸ *More Genes Direct* es un documento de seguimiento de un informe de 2003, *Genes Direct* y está disponible en Internet (en inglés):

<http://www.hgc.gov.uk/Client/document.asp?DocId=139&CategoryId=10>

⁹ Declaración ante el Congreso de los Estados Unidos de Gregory Kutz, Director Gerente de Forensic Audits and Special Investigations, oficina de fiscalización del gobierno de los Estados Unidos, “Nutrigenetic Testing: Tests Purchased from Four Web Sites Mislead Consumers,” 27 de julio de 2006.

consistente: tus genes te definen –quién y qué eres– y tienen la clave para tu salud y bienestar. Navigenics, una empresa de genómica personal de California que vende un producto llamado Health Compass, expresa ejemplarmente esta ideología en su sitio web: “Mis genes. Mi salud. Mi vida. Mi guía.”

Muchas de las personas críticas más elocuentes e influyentes de las pruebas genéticas individualizadas realmente no cuestionan la ecuación genes = salud, sino que temen que algunas empresas sin reputación pongan en peligro el futuro de la genómica personalizada haciendo un mal uso de su nombre. Kathy Hudson, fundadora y directora del Centro de Genética y Políticas Públicas de la Universidad Johns Hopkins (Maryland, Estados Unidos), por ejemplo, expresó su preocupación en un editorial de la revista *Science*: “...si el público comienza a cuestionar la exactitud de las pruebas genéticas o las aseguradoras comienzan a cuestionar su validez, la ‘medicina personalizada’ no será nada más que un apéndice en las páginas de la historia de la medicina”.¹⁰

Cómo funcionan (y no) las pruebas genéticas: los kits de pruebas genéticas caseras se venden en Internet y se compran con tarjeta de crédito. El kit llega por correo (el cliente paga el envío) con instrucciones y materiales para tomar las muestras de ADN¹¹ y para enviarlas de vuelta a la empresa. Casi todas las compañías envían un kit para extraer una muestra de saliva porque quieren células de la cavidad bucal. (NicoTest es una excepción: envían un kit para extracción de sangre por punción en el dedo). El cliente envía su muestra de ADN a la empresa y espera los resultados. La compañía recibe la muestra, aísla el ADN y lo prepara para determinar el genotipo y verificar si existen variaciones genéticas especiales (SNPs, en la mayoría de los casos). La

determinación del genotipo exige cierto tipo de “chip de ADN” al cual se adhieren fragmentos de ADN sintético, en una de sus superficies, correspondientes a determinadas variaciones de secuencia que se han probado al efecto. En caso de que existan secuencias complementarias en la muestra de ADN del cliente, entonces la muestra se unirá con el ADN sintético, lo que indica que la prueba tuvo un resultado positivo. Si no hay secuencias complementarias entonces no habrá unión y el resultado de la prueba será negativo. Los chips de ADN pueden albergar miles de fragmentos de ADN sintético y verificar numerosas variaciones de una sola vez.

La importancia de lo personal: muchos de los nombres de las empresas de pruebas genéticas personales, y los nombres de los productos que venden, ponen énfasis en la naturaleza “personal” de la prueba (apreciable en el juego de significados de los nombres en inglés de CODEme, mycellf, 23andMe, Knome, Made for Me, etc.). Irónicamente, el carácter personalizado de las pruebas implica prescindir del contacto directo con personal médico, de enfermería o incluso del cajero o cajera. El rasgo solitario de la prueba genética personal se promueve como empoderamiento, la posibilidad de que el consumidor conserve su privacidad y anonimato –“tú debes controlar tu información genética” y “te corresponde a tí tener y explorar tu información genética”, dice 23andMe, una de las nuevas empresas de genómica personal financiada por capital de riesgo, Google y Genentech, la compañía biotecnológica que está detrás de la hormona de crecimiento humano.¹² La realidad es bastante diferente.

En primer lugar, la información generada por la prueba genética (asumiendo que la empresa ha realizado la prueba correctamente y le brinda al cliente los datos precisos) es de utilización muy restringida, en especial si se la

¹⁰ Kathy L. Hudson, “Genetic Testing Oversight,” *Science*, Vol. 313, 29 de setiembre de 2006, pág. 1853.

¹¹ Una empresa de genómica personal, Salugen, se asoció con DNA Services of America, una cadena de centros locales de obtención de ADN establecida en todo Estados Unidos, de manera que los consumidores y consumidoras tienen la opción de extraerse ellos mismos la muestra en su casa o hacer que se la extraigan en un centro local de servicios.

¹² Todo queda en familia: en mayo de 2007, 23andMe anunció una inversión de Google de 3,9 millones de dólares. El co-fundador de Google, Sergey Brin, es el marido de la co-fundadora de 23andMe Anne Wojcicki. No se reveló la cifra invertida por Genentech. El Director Ejecutivo de Genentech, Art Levinson, está en el directorio de Google (y de Apple, Inc.).

considera aisladamente. Incluso empresas que agregan interpretación, “contexto” o una consulta con un asesor genético como parte de su servicio, reconocen las limitaciones de la prueba. Casi todas las empresas de pruebas genéticas personales se liberan de muchas responsabilidades legales como lo hace 23andMe:

“El servicio de 23andMe no constituye una prueba o un kit diseñado para diagnosticar enfermedades o afecciones, por lo que no debe tomarse como una opinión médica. Si tiene preguntas o inquietudes relativas a la información que ha obtenido a través de 23andMe, debe ponerse en contacto con su médico o el especialista adecuado.”
<https://www.23andme.com/about/consent/>

Una de las inquietudes que plantea la prueba genética personal y que motivó el estudio de la comisión británica Human Genetics Commission, *More Genes Direct*, es el impacto sobre los recursos del servicio nacional de salud en el caso de que los pacientes procuraran la opinión de sus médicos antes o después de las pruebas, o si pidieran pruebas confirmatorias dentro del sistema de salud pública.¹³ En países que tienen un sistema nacional de protección de la salud, las pruebas genéticas personales seguramente significarán un incremento de la cantidad de visitas médicas. En países sin protección nacional de salud (por ejemplo, Estados Unidos), los pacientes más pobres pueden prescindir de una visita médica o demorarla en caso de que una prueba genética confirme (lo que ellos entienden que es) un resultado favorable, aún cuando aparecieran signos de enfermedad. Existe el peligro de que disminuya la importancia del cuidado preventivo ya que siempre se pone el énfasis en los genes y no en los múltiples cambios de conducta y/o sociales que pueden provocar diferencias sustanciales en la salud. Helen Wallace, de GeneWatch, del Reino Unido, advierte que “Las pruebas genéticas

¹³ *More Genes Direct*, pág. 5, en Internet: <http://www.hgc.gov.uk/Client/document.asp?DocId=139&CategoryId=10>

generalizadas podrían ... inducir a la idea engañosa de que tan solo una minoría de gente portadora de los llamados ‘genes malos’ necesita tener una dieta saludable o dejar de fumar”.¹⁴ En suma, las pruebas genéticas personales pueden implicar más visitas al doctor (por ejemplo en el Reino Unido) o menos (por ejemplo en los Estados Unidos), pero ninguno de los dos escenarios se traduce en una mejoría de la salud del paciente ya que en la mayoría de los casos la relación entre los genes y la enfermedad no es exclusiva o directa. Es posible que una prueba arroje un resultado positivo a un mayor riesgo de contraer una enfermedad que nunca se materialice, de la misma forma que es posible que registre un resultado negativo de mayor susceptibilidad a una enfermedad que sí se materialice –cuando están presentes condiciones sociales, económicas y ambientales que tienen un papel importante.

“El riesgo es que de aquí a 20 años todo el mundo se haya hecho pruebas y sepa que tiene un 5% de riesgo de desarrollar 10 enfermedades y un 2% de susceptibilidad a contraer otras 20 enfermedades –y lo que hacemos es aumentar la neurosis en lugar de mejorar la salud”.¹⁵ – Richard Lifton, Presidente del Departamento de Genética de la Universidad de Yale.

En segundo lugar, la “privacidad genética” ofrecida por las pruebas genéticas personales es ilusoria. Numerosas empresas del rubro pregonan sus políticas de privacidad asegurándoles a los clientes que la información referente al pago (es decir, nombre, dirección, número de tarjeta de crédito) se guarda aparte de la información genética (es decir, los resultados de las pruebas) de manera que los clientes pueden conservar el anonimato y la información genética puede mantenerse segura. Por el otro lado, se alienta a la clientela a que comparta su información genética en Internet con amigos, familiares y otra gente interesada en comparar marcadores genéticos: una red social basada en los genes. En 2006, un muchacho de 15 años

¹⁴ Helen Wallace, “Misleading Marketing of Genetic Tests,” *GeneWatch*, Vol. 18, Número 2, abril de 2005; disponible en Internet: <http://www.gene-watch.org/genewatch/articles/18-2Wallace.html>

¹⁵ Citado en Matthew Herper y Robert Langreth, “Will You Get Cancer?” *Forbes.com*, 18 de junio de 2007, en Internet: http://www.forbes.com/free_forbes/2007/0618/052_2.html

pudo identificar a su padre biológico –a quien el banco de esperma al cual donó el suyo le había prometido anonimato– combinando la información obtenida de un sitio web de intercambios en torno al tema de los genes (www.familyreedna.com) con la información de otro sitio web (www.omnitrace.com).¹⁶

Algunas empresas –como Genetrack Biolabs, deCODEme y 23andMe– que ofrecen compartir información en sus páginas web consideran que guardar los datos genéticos de sus clientes en los servidores de la empresa es parte de su servicio. Por ejemplo, la tarifa inicial de deCODEme para abrir una cuenta y hacerse una prueba (US\$ 985) incluye guardar los datos durante un año. Si el cliente o clienta desea tener un acceso permanente a su información, debe pagar una tarifa anual. Esas compañías saben que puede haber riesgos y sus formularios de consentimiento aseguran que los riesgos corren por cuenta del cliente y no de la empresa. 23andMe advierte a sus clientes de Estados Unidos que “Si un empresario o compañía de seguros ha obtenido su información genética porque usted se la ha proporcionado *o a través de requisitos vinculantes*, podrían utilizarla para negarle un empleo o cobertura”. Los organismos encargados de la aplicación de las leyes también podrían exigirles a las compañías de pruebas genéticas que les entreguen información privada de sus clientes o clientas. deCODEme dice que no revelará a un tercero los datos genéticos de su clientela que tenga guardados a menos que así se lo exija la ley o una orden de un tribunal que tenga jurisdicción para ello. Aun si uno cancela su cuenta, deCODEme puede seguir guardando sus datos en “los sistemas de archivo y respaldo de la empresa, durante un tiempo indefinido, y deCODEme no estará obligada a borrar estos datos”. (En otras palabras, deCODEme le cobra a alguien una tarifa por guardarle sus datos; la empresa puede seguir guardándolos y utilizándolos aún cuando esa persona deje de pagar la tarifa, pero en este caso pierde el acceso a los mismos).

¹⁶ Sam Lister, “How a donor sperm boy traced his father using the internet,” *Times Online* (Reino Unido), 3 de noviembre de 2005.

Hoy no es posible saber todas las consecuencias jurídicas, médicas, sociales y de privacidad que tendría la acción de dar voluntariamente la información genética y sobre la salud. Lo mismo ocurre con las muestras de ADN guardadas en “biobancos” auspiciados por el Estado, que también vinculan los datos genéticos con datos personales que no se derivan del estudio del ADN, con fines de investigación, administrativos o forenses, un tema que se discutirá en la Segunda Parte de la serie de ETC sobre genómica humana.

En resumidas cuentas: queda claro que hay algunas empresas de la industria de las pruebas genéticas personales que aspiran obtener ganancias rápidas invirtiendo en la medicina personalizada, la cual se anuncia con bombos y platillos en las noticias de ciencia y tecnología. Una investigación de la oficina fiscalizadora del gobierno de los Estados Unidos, por ejemplo, reveló que una empresa de pruebas genéticas personales (de la cual no se proporcionó el nombre) vende complementos nutricionales personalizados en más de US\$ 1 200 anuales, cuando los mismos complementos podrían ser comprados en un almacén por US\$ 35.¹⁷ Otras empresas, sin embargo, están invirtiendo más seriamente en las perspectivas de ganancias a largo plazo de la genómica personal. Esas empresas venden sus pruebas genéticas personales como un servicio pero reconocen las limitaciones de su utilidad actual. El formulario de consentimiento de 23andMe, por ejemplo, explica que si bien la compañía mide varios miles de SNP, sólo un pequeño porcentaje de ellos se reconoce como importante. Pero, dicen, “dichos esfuerzos podrían conllevar una información importante sobre su propia genética”. Sin embargo, existe un esfuerzo concertado de publicitar a las pruebas genéticas como una ayuda valiosa para mantener el estado actual de salud y como crucial en el futuro cercano cuando madure el pujante y vertiginoso campo de la genómica personal.

¹⁷ Declaración ante el Congreso de los Estados Unidos de Gregory Kutz, Director Administrativo de Investigaciones Especiales y Auditorías Forenses, Oficina Fiscalizadora del Gobierno, “Nutrigenetic Testing: Tests Purchased from Four Web Sites Mislead Consumers,” 27 de julio de 2006

También hay un esfuerzo por vender la genómica personal como “opción de un estilo de vida”¹⁸ y la prueba genética como divertida y de moda. deCODEme ofrece descuentos familiares y cualquiera que logre reclutar a un amigo o amiga obtendrá una rebaja de 50 dólares en el precio de su escaneo genético. 23andMe organizó una “fiesta de escupidas” en Silicon Valley, California, en noviembre de 2007, con estrellas de cine, camisetas promocionales (que tenían impresa la leyenda “Great Expectations”, en español “grandes expectoraciones”, jugando con el significado de “Great Expectations”, es decir, grandes expectativas) y una “sala para escupir”.¹⁹ En enero de 2008, la compañía distribuyó mil kits gratuitos para muestras de saliva entre los jefes –y salivadores– que asistieron al Foro Económico Mundial de Davos, Suiza. Hay incluso una SNPedia –una wikipedia con una sala de chat donde los usuarios genotipificados pueden compartir información.²⁰ A pesar de los riesgos que implica ceder el ADN a una empresa: –“Tu saliva, una vez entregada y analizada por nosotros, pasa a ser de nuestra propiedad” advierte 23andMe– la información que se comparte en línea y la red social formada a partir de la genética no lo hacen parecer gran cosa, nada demasiado diferente de compartir opiniones sobre el grupo de rock o la película favorita.

Por ahora, al menos, todo se trata de ellos. Si bien compañías como Knome, 23andMe y deCODEme sin duda suenan como que todo se trata de “mi”, en verdad lo que quieren es promover el campo de la medicina personalizada (y sus potenciales dividendos). En realidad, reclutan consumidores para que sean objeto de

¹⁸ “La genómica como una herramienta médica y opción de un estilo de vida” es el lema de un blog escrito por Jason Bobe, “director de comunidad” de Personal Genome Project (Proyecto de Genoma Personal), un esfuerzo del profesor de genética George Church (de la Escuela de Medicina de Harvard) para secuenciar genomas de voluntarios a quienes también se les pide copiosa información sobre la salud personal. El objetivo es secuenciar genomas de unas 100.000 personas. Hasta ahora hay diez participantes.

¹⁹ Para ver fotos del evento y un informe de la fiesta de escupidas de 23andMe, ir a

<http://blog.guykawasaki.com/2007/11/23andme-party.html>

²⁰ Michael Cariaso, “SNPedia: A Wiki for Personal Genomics,” *Bio-IT World*, dic./enero 2008, págs. 14-15.

investigación en la etapa siguiente de un estudio científico mundial que ya está en marcha. Los incautos pagan con su propio dinero ese *privilegio*, sabiendo poco de la utilización final de sus muestras y controlándolas aún menos. Identificar y mapear posibles variaciones a lo largo de todo el genoma humano fue la primera etapa de esta investigación, y para ello no era necesario tener información fenotípica. Todo lo que se precisaba era ADN de personas que vivieran en todos los rincones del mundo – cuando más distantes genéticamente mejor, para captar así la mayor cantidad posible de variaciones en el genoma. No importaba lo poco que se sabía de sus condiciones de salud, si alguna vez habían ido al médico, cuál era su situación económica, incluso si estaban vivas o muertas. Lo que importaba eran los SNP secretos que podrían estar albergando sus células.

Ahora que el mapeo de las variaciones genéticas está bien encaminado, dio inicio la etapa siguiente de la investigación: la asociación de genotipos específicos con fenotipos clínicos específicos en estudios de asociación del genoma completo, prestando escasa atención al entorno y la conducta, y aún menos a las condiciones socioeconómicas. Con todo, la mayoría de los investigadores, las industrias farmacológicas y genómicas y los gobiernos, ven a esos estudios como algo que “prepara el terreno” para la medicina personalizada.²¹ Lo que tienen que hacer es obtener muestras de ADN de la mayor cantidad posible de personas para acceder a los datos de los genotipos, junto con suficiente información detallada de sus diferencias físicas y condiciones de salud para establecer asociaciones que se consideren “estadísticamente importantes”. Aquí es donde entran los consumidores ricos –pagan por la oportunidad de brindar a las empresas información de su genotipo y fenotipo, y a veces también información sobre su conducta y entorno.

Knome, una empresa comercial derivada de Harvard/MIT, está en el negocio de secuenciar genomas enteros (en lugar de genotipificar SNPs) y cobra 350.000 dólares por su servicio.

²¹ <http://www.genome.gov/20019523>

Secuenciar genomas enteros genera mucha más información que hacer el genotipo de SNPs, pero su costo todavía es prohibitivo, si bien viene bajando de manera sostenida –el santo grial actual es llegar a secuenciar el genoma por 1.000 dólares.²² El verso de Knome es que “por estar entre los primeros individuos de la historia a los que se les ha secuenciado el genoma, estos participantes ayudarán a liderar el nuevo campo de la genómica personal”. (¡Un pionero de la ciencia y ni siquiera hay que estudiar biología!) Knome espera reclutar veinte personas en su etapa inicial; a principios de 2008 ha reclutado dos.²³

La empresa dice que las primeras personas (muy adineradas) en conocer los detalles de todos sus genomas serán las primeras en beneficiarse de la medicina personalizada, un campo que, teóricamente, han ayudado a crear porque Knome les brinda “la posibilidad de compartir [su] genoma con investigadores y otros profesionales médicos”.

23andMe planea, también, formar asociaciones con “organizaciones comerciales y/o sin fines de lucro que realicen investigación científica y/o médica”, donde los investigadores externos tendrán acceso a la información genética y personal de otro tipo entregada por la clienta (pero no información de contacto) y podrán publicar los resultados. “Es posible que recibamos compensación de esos socios en la investigación”, dice la empresa. Qué sentirá la gente acerca de poner su propio material genético e información personal al servicio de la industria dependerá en gran medida de cómo percibe los “beneficios individuales” a la luz del riesgo que correría su privacidad y de cuánto confía en que las industrias genómicas y farmacéuticas realmente servirán los intereses de su clientela, no digamos ya la humanidad toda.

Lo que está ocurriendo en realidad es que se recluta consumidores y consumidoras para que sean objeto de investigación en la etapa siguiente de un estudio científico mundial que ya está en marcha. Están pagando con su propio dinero ese privilegio, sabiendo poco de la utilización final de sus muestras y controlándolas aún menos.

²² Se pone el esfuerzo en la tarea de acelerar y reducir el costo de la secuenciación de todo el genoma. Un grupo de investigadores emplea un microscopio de barrido con efecto túnel para secuenciar ADN enrollado a nanotubos de carbono. Ver <http://tinyurl.com/3dzawr>. El Premio Archon X en Genómica premiará con 10 millones de dólares al primer equipo que sea capaz de secuenciar 100 genomas en 10 días. Ver <http://genomics.xprize.org>

²³ Comunicado de prensa de Knome, “Knome commences whole-genome sequencing process for first clients,” 22 de enero de 2008. George Church, profesor de Genética de Harvard, es asesor de Knome: ver nota al pie 18.

El cuadro siguiente brinda una muestra de empresas que realizan pruebas genéticas personales, con información de cada compañía y su plan comercial para el ADN del cliente.

Compañías de genoma personal que venden muestras genéticas al público		
Empresa	Producto(s) y Costo	El destino de tu muestra de ADN
<p>DNA Print Genomics, Inc. http://www.dnprint.com (Florida, EE.UU.)</p> <p>Subsidiarias: Biofrontera AG, una compañía farmacéutica alemana especializada y Trace Genetics, análisis de ADN de identidad genética</p>	<p>Ascendencia por ADN US\$210 - US\$650</p> <p>También vende productos farmacogenómicos, forenses (por ej., ADN testigo) pero no personales</p>	<p>El acuerdo jurídico no está disponible en Internet, pero está incluido con un kit de muestra de ADN. “Los resultados de las pruebas le serán devueltos por correo común de los Estados Unidos. Su información será confidencial... no obstante, [los resultados] podrán ser emplazados por orden de la Corte, los que podrán ser requeridos legalmente a DNAPrint®, quien los entregará a las autoridades competentes.” http://www.ancestrybydna.com/welcome/consentform/ (28 de febrero de 2008)</p>
<p>Genetrack Biolabs http://www.dnaancesstryproject.com (Vancouver, Canadá)</p>	<p>Genebase Bionet Builder (Ancestros, proyectos de apellidos e intercambio social en la red)</p> <p>US\$ 119 – US\$ 318</p>	<p>La muestra de ADN “será destruida de manera segura una vez completada la prueba”, pero, “al enviar su información a Genebase... le cede a Genebase una licencia mundial libre de regalías, irrevocable, no exclusiva e irrestricta para transmitir, distribuir, archivar y mostrar tal información”. http://www.genebase.com/term.php (28 de febrero de 2008)</p>
<p>DNASecure http://dnasecure.com / Unidad de AQ Projects, Inc. (Texas, EE.UU.) DNASecure no es una empresa de pruebas genéticas, <i>per se</i>. Tiene un contrato con Sorensen Genomics para extracción y purificación de ADN.</p>	<p>Las Tarjetas de DNASecure contienen “su ADN verificado y conservado” y puede “ser almacenado en un lugar seguro y ser utilizado para futuros análisis de ADN.” Las Tarjetas pueden ser enviadas en el futuro a un laboratorio médico o forense para realizar la prueba de ADN deseada.</p> <p>US\$ 125</p>	<p>“Una vez que le hayamos enviado su Tarjeta de DNASecure, no retenemos nada de su ADN y el laboratorio destruye los hisopos, con lo cual le aseguramos que no podrá realizarse ningún otro análisis”.</p> <p>http://dnasecure.com/faq.htm (28 de febrero de 2008)</p>
<p>Proyecto Genográfico de IBM/National Geographic http://tinyurl.com/34yqbu (Washington, DC)</p>	<p>Los resultados mostrarán su “ascendencia remota” –en términos muy generales– a lo largo de una línea directa de descendencia (paterna o materna) y mostrará el camino de migración seguido miles de años atrás. Los resultados lo ubicarán también en una rama particular del árbol de la familia humana.</p> <p>Kit: US\$ 99.95</p>	<p>“National Geographic no realizará ninguna prueba de salud en relación con el ADN suministrado... Destruiremos su muestra una vez terminado el Proyecto Genográfico, a menos que usted haya solicitado otra cosa...”. Usted puede “dar su consentimiento para incluir sus datos anónimamente en la base de datos adjunta al proyecto... que maneja electrónicamente información de ADN para el Proyecto Genográfico... La información del sistema es almacenada en un segundo sistema de almacenaje IBM”. https://www3.nationalgeographic.com/genographic/faqs_results.html (28 de febrero de 2008)</p>

<p>deCODEme http://www.decodeme.com/</p> <p>Ofrecido por deCODEme Genética, una compañía biofarmacéutica con sus laboratorios principales en Islandia.</p>	<p>Escaneo de muestras genómicas para más de un millón de variaciones; riesgo genético de enfermedades, ascendencia remota, intercambio social en la red basado en genes, actualizaciones periódicas de futuros descubrimientos y una lista creciente de enfermedades y rasgos</p> <p>\$985 por escanear y guardar los datos durante un año</p>	<p>“Su muestra de ADN y todos sus derivados serán destruidos después de ser analizados y los resultados se guardarán en lugar seguro en su cuenta de deCODEme... La información personal que usted brindó en el marco de la seguridad de su cuenta y la privacidad del nombre de usuario elegido pueden ser utilizados por deCODEme únicamente para reunir información estadística adicional acerca de los usuarios del sitio web de deCODEme. Tales análisis pueden incluir... variaciones genéticas asociadas con cualquiera de los atributos de los usuarios que se hayan presentado... Si usted cancela su cuenta... es posible que toda su información permanezca guardada en el archivo y los respaldos y sistemas de deCODEme por un tiempo indeterminado, y deCODEme no estará obligada a borrar esa información”.</p> <p>http://www.decodeme.com/information/faq (28 de febrero de 2008)</p>
<p>Navigenics http://www.navigenics.com (California, EE.UU.)</p> <p>Los principales inversores de Navigenics son Kleiner Perkins Caufield y Byers, Sequoia Capital y MDV-Mohr Davidow Ventures</p>	<p>El producto Health Compass de Navigenics incluye escaneo total del genoma; un portal web con información pertinente sobre salud y bienestar; consulta con un asesor acreditado en genética; suscripción anual que implica revisar continuamente su ADN ante nuevos descubrimientos en genética; actualizaciones de nuevas terapias de prevención y tratamiento</p> <p>US\$ 2.500</p>	<p>“Navigenics se reserva el derecho de revelar su información y sus comunicaciones para atenerse a las leyes, reglamentaciones, pedidos del gobierno, de la Corte, citaciones u otros procesos legales”.</p> <p>“Al usar el Sitio o cualquier otro Servicio, usted autoriza y cede a Navigenics... una licencia limitada, no exclusiva, libre de regalías, mundial, para utilizar Su Informe, y cualquier información personal identificable que usted envíe a Navigenics al conformar Su Cuenta, o cuando discuta Su Informe con su asesor en genética contratado por Navigenics”.</p> <p>http://www.navigenics.com/corp/TermsAndConditions/ (28 de febrero de 2008)</p>
<p>23andME http://www.23andMe.com (California, EE.UU.) Google y Genentech son inversores. Sergey Brin co-fundador de Google, es esposo de Anne Wojcicki, co-fundadora de 23andME. El Director Ejecutivo de Genentech's, Art Levinson, está en la Junta Directiva de Google.</p>	<p>Genotipo de ADN US\$ 999</p>	<p>Entiende que “una persona que tenga móviles propios y con quien usted comparta su información puede ser capaz de utilizar nuestras herramientas para descubrir cosas que usted no ha previsto. Además, Si un empresario o compañía de seguros ha obtenido su información genética porque usted se la ha proporcionado o a través de requisitos vinculantes, podrían utilizarla para negarle un empleo o cobertura... su información genética y demás datos personales aportados se almacenarán en las bases de datos de investigación de 23andMe y personal autorizado de 23andMe llevará a cabo investigaciones usando dichas bases de datos... Admite que 23andMe pueda asociarse con otras organizaciones sin ánimo de lucro o comerciales para realizar investigaciones científicas sobre los datos recogidos por 23andMe. Da su permiso a 23andME, sus cesionarios y socios comerciales o sin ánimo de lucro para que publiquen los resultados de la investigación tal y como aquí se recoge ... Su saliva, una vez enviada y analizada, es de nuestra propiedad. Las muestras de ADN y saliva son destruidas luego que el laboratorio haya terminado su trabajo, lo que incluye procesamiento, análisis e informe de los datos... La información genética se guarda entonces de manera segura en nuestras bases de datos, a las que usted puede acceder a través de Internet, utilizando el código y creando su cuenta personal.”</p> <p>https://www.23andme.com/ourservice/consider/ https://www.23andme.com/about/consent/ https://www.23andme.com/about/privacy/ https://www.23andme.com/about/tos/ (28 de febrero de 2008)</p>

<p>SeqWright DNA Technology Services www.seqwright.com (Texas, EE.UU.)</p>	<p>Servicio de perfil genómico (GPS, por su sigla en inglés) que detecta “cerca de un millón” de polimorfismos de un solo nucleótido.</p>	<p>Las muestras de ADN serán guardadas por SeqWright por un período de tres (3) meses, a partir de los cuales se destruirán. El o la cliente puede pedir a SeqWright que guarde por más tiempo su prueba de ADN, con cierto costo ... Por favor, háganos saber acerca de cualquier enfermedad que sufra actualmente (puede ayudarnos a avanzar en la investigación médica, permitiéndonos (sic) descubrir nuevas asociaciones entre polimorfismos de un solo nucleótido y enfermedades ... Cuando otros miembros de su familia también elijan SeqWright GPS, podrá conocer cuántos rasgos interesantes han sido heredados dentro de su familia”.</p> <p>https://gps.seqwright.com/orderform.php http://www.seqwright.com/gps/consent.php http://www.seqwright.com/gps/ (28 de febrero de 2008)</p>
<p>African Ancestry http://www.africanancestry.com (Washington, DC)</p>	<p>Kit de prueba de clan matrilineal o patrilineal – comparando su genoma con la base de datos de la compañía African Lineage Database Company para determinar en la actualidad su país de origen. US\$ 349</p>	<p>“Destruimos todo material genético una vez se haya obtenido un resultado. No compartimos ni vendemos su secuencia o marcadores a terceras partes... La compañía no revelará ni venderá a terceros el nombre, la información genética u otra información personal identificable del cliente más que a sus empleados, consultores u otros agentes que deben tener acceso a dicha Información Confidencial del Cliente para realizar ciertas tareas relacionadas con la orden del cliente... la Compañía puede llegar a revelar Información Confidencial del Cliente sin su autorización, solo cuando sea requerida por ley, norma, reglamentación, orden del gobierno o de la Corte, o por el asesoramiento razonable y de buena fe del departamento jurídico de la Compañía”.</p> <p>http://www.africanancestry.com/faq.html http://www.africanancestry.com/terms-andconditions.html (28 de febrero de 2008)</p>
<p>Market America http://tinyurl.com/2osthf (North Carolina, EE.UU.)</p> <p>Corretaje de productos y compañía de mercadotecnia por Internet</p>	<p>Kit de análisis de ADN de SNP™ del gen US\$ 250 También vende complementos nutricionales basados en resultados de los análisis de ADN, disponibles a un costo adicional</p>	<p>No expone información sobre privacidad/consentimiento, más allá de la relacionada al uso del sitio web: http://tinyurl.com/38n6bx</p>
<p>ScientificMatch.com www.scientificmatch.com (Florida, EE.UU.)</p>	<p>Servicio de citas que forma parejas en base a valores y preferencias personales y al ADN –específicamente genes asociados con el sistema inmunológico</p> <p>US\$ 1.995 para miembros vitalicios</p>	<p>“Protegemos cuidadosamente su ADN. Su información genética nunca se hará pública –ni siquiera usted puede verla... Y su muestra de ADN es destruida luego de haber culminado el estudio... Para proteger su seguridad y anonimato, en el laboratorio nadie sabe quién es usted. La única manera de referirse a usted es por su número de cliente. Nadie en nuestra organización conoce el nombre y el número del cliente simultáneamente. Solo nuestras computadoras pueden vincular nombre y número... Por su seguridad, excluimos a los criminales convictos por delito sexual, crimen violento, uso de armas, o por un delito en Internet... Se aceptan otro tipo de personas con antecedentes penales, pero se los identifica claramente ... también verificamos edad, antecedentes de quiebra financiera hasta siete (7) años atrás y estado civil.”</p> <p>http://www.scientificmatch.com/html/index.php http://www.scientificmatch.com/process.htm http://www.scientificmatch.com/backgroundchecks.htm http://www.scientificmatch.com/html/your_privacy.php (28 de febrero de 2008)</p>
<p>Genelex http://www.healthanddna.com</p>	<p>US\$250-US\$1.990 Prueba de ADN de</p>	<p>“Toda la información y el material provisto por nuestros clientes y todos los resultados de las pruebas se mantienen en estricta confidencialidad y se guardan en lugares controlados, bajo la</p>

Washington, EE.UU.)	paternidad y forense, Prueba Farmacogenética (perfil de ADN para reacción a fármacos), Pruebas genéticas nutricionales, Pruebas de ADN de ascendencia	supervisión de personal capacitado... Se nos solicita proveer información no identificada de carácter estadístico para nuestras agencias acreditadas y nos reservamos el derecho de usar esta información anónima con fines de investigación.” http://www.healthanddna.com/privacy.html (28 de febrero de 2008)
Sciona Programa Mycellf www.sciona.com www.mycellf.com (Colorado, EE.UU.)	Dieta personalizada y consejos sobre un estilo de vida basado en el análisis de 19 genes – buscando variaciones que estén relacionadas con 5 áreas: salud ósea, cardíaca, antioxidación/desintoxicación, sensibilidad a la insulina e inflamación.	“Su muestra de ADN se destruirá de inmediato una vez terminado y verificado el análisis de las variaciones de sus genes... Su Información genética no estará directamente asociada con su información personal recabada por el Cuestionario de Estilo de Vida, pero se guardará anónimamente en una base de datos, para facilitarle al cliente reclamos por pérdida de informes. Su información anónima puede ser utilizada por Sciona para realizar otros análisis con fines comerciales.” http://www.sciona.com/faqs.html (28 de febrero de 2008)
G-nostics Ltd. NicoTest http://www.nicotest.com (Oxford, Reino Unido)	Programa de tratamiento personalizado (PTP), incluye un cuestionario en línea sobre sus antecedentes de fumador y estilo de vida, una prueba diagnóstica que identifica probables respuestas a los productos basados en la nicotina y en medicamentos sin nicotina e Informe de tratamiento personalizado que recomienda el más adecuado para cada persona £ 50	“A g-Gnostics le gustaría emplear la información obtenida de su participación en el PTP como parte de su programa de investigación... Necesitamos su consentimiento expreso para poder utilizar su información para esos fines... Le solicitamos que nos brinde su consentimiento marcando la casilla “Programa de datos para investigación”, en el formulario de Consentimiento del Participante.” https://secure.nicotest.com/LegalInfo.html
Salugen http://www.salugen.com (EE.UU & Holanda)	Suplementos nutricionales confeccionados a medida en base al ADN US\$ 424.95 al inicio + US\$ 99.95 por mes	“A Salugen le gustaría contar con su autorización para guardar y utilizar su muestra de ADN y los resultados de las pruebas a los efectos de investigar y desarrollar nuevos productos; realizar estudios clínicos y de otro tipo; y elaborar publicaciones para discutir sus hallazgos... Si está de acuerdo con esta política, usted autoriza a Salugen a utilizar sus muestras de ADN y los resultados de las pruebas de ADN en estudios o investigaciones y desarrollo de nuevos productos, de acuerdo a los términos y condiciones de esta Política.” http://www.genotrim.nl/index.php?id=70 (28 de febrero de 2008)

El Grupo ETC es una organización internacional de la sociedad civil con sede en Canadá. Nos dedicamos a la conservación y desarrollo sustentable de la diversidad cultural y ecológica y los derechos humanos. El Grupo ETC apoya el desarrollo socialmente responsable de tecnologías útiles a los pobres y marginados y discutimos cuestiones de gobernanza que afectan a la comunidad internacional. Monitoreamos el control de las tecnologías por parte de las corporaciones, y su poder.

www.etcgroup.org