



ISSN 2362-6518



SOBERANÍA GENOCULTURAL del ECUADOR

Morales Males, P.¹, Abril Olivo, A.², Vásquez Chicaiza, F.³

Quito, noviembre, 2015

Caso Waorani toma de ADN

1960

→ Surgen los primeros indicios de una posible extracción de sangre a grupos amazónicos ecuatorianos sin consentimiento.

1991

→ La petrolera Maxus (EE.UU.) se instaló en el país para extracción petrolera en la Amazonía.
→ Un médico de Maxus y otro estadounidense inician la toma de muestra de sangre a los waoranis, de la comunidad Yawempare, parroquia Dayuna, provincia de Orellana.
→ Menos del 20% de habitantes dio su consentimiento. La mayoría pensaba que se realizaba con fines de chequeo médico. Pero los resultados nunca llegaron.

1994-2008

→ El Instituto Científico Coriell (EE.UU.) distribuyó 7 cultivos celulares y 36 muestras de ADN de grupos waoranis a 8 países para investigación científica.

2010

Pablo Morales, director del Instituto Interdisciplinario y Derechos Genoculturales (Ipadeg), ingresó el 19 de julio un trámite de acusación en la Defensoría del Pueblo contra el Instituto Científico Coriell.
→ Lo acusa de vender presuntamente material genético waorani y obtener muestras de sangre localizadas en el biodepositario celular GM11776.

1980-2012

→ Se registraron 31 artículos de investigación publicados en revistas.

Datos importantes

3.500

muestras de sangre extraídas a 600 pobladores.
→ La investigación ecuatoriana para determinar esta biopiratería se realizó en 20 comunidades.

¿Qué se podría hacer con el ADN?

- Estudio de genes.
- Resistencia a fármacos.
- Inmunidad a ciertos medicamentos.
- Susceptibilidad a medicinas.
- Estudio de ancestría.
- Similitud de genes.

Estudios poblacionales

- Comportamientos.
- Diferencias físicas.



Fuente: Defensoría del Pueblo/Senescyt/Entrevista a genetista César Paz y Miño / Infografía: El Telégrafo / infografia@telegrafo.com.ec

¹ SENESCYT-INPC, Universidad de Alicante, Director IPADeg, Facultad de Jurisprudencia de UCE.

² Directora del Instituto Superior de Investigación y Posgrado, Facultad de Jurisprudencia-UCE.

³ Docente de la Facultad de Jurisprudencia – UCE.



AGRADECIMIENTOS: A la Facultad de Jurisprudencia de la Universidad Central del Ecuador-UCE, SENESCYT-INPC, al Dr. Joaquín de Juan, de la Universidad de Alicante, al Dr. Francisco Ribadeneira por la revisión del documento. A Neida Andi Arimuya, Líder IPADEG-Prodiversitas Ecuador, por su valor y solidaridad con pueblos amazónicos y aporte al proceso. A la Dra. PhD. Teodora Zamudio, de la Universidad de Buenos Aires-UBA y de la-UMSA por su apoyo constante, Líder de Prodiversitas Argentina y por la revisión de esta edición. Al Ing. Lelio Falcao, Secretario de Medio Ambiente y Ecología, Presidente del Instituto de Amigos del Forum Social – Porto Alegre, Brasil, quien apoya el proceso de la Soberanía Genocultural Amerindia en Ecuador y América Latina. Al Dr. Santiago March Mifsut, de Servicios Genómicos A.C., Amigo, Investigador Asociado-IPADEG-UCE, que apoya el proceso en los aspectos científicos sobre Genoma Humano y Bioeconomía.

RESUMEN:

La Soberanía como apropiación “Suprema” del bien protegido (Borja, 2010), incluye a la “Soberanía Genocultural” o el Patrimonio Genocultural en Ecuador, un concepto en “ciernes”, que forma parte del Sistema Nacional de Ciencia, Tecnología, Innovación y Saberes Ancestrales (Art. 385 de la CRE, 2008). La Protección del Patrimonio Genómico y Cultural de Ecuador es una de las prioridades del Estado ecuatoriano. La Soberanía Genocultural, debe entenderse como parte de la “suprema” hegemonía del Estado Nacional en su papel tutelar de los bienes jurídicos de los ciudadanos: sus recursos genómicos. El debate considera la Declaración Universal del Genoma Humano del 1997, la “Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos” del 2003, y la Constitución de la República del Ecuador, 2008. Estos instrumentos le otorgan el Marco Normativo al área de los datos biológicos o genómicos: su recolección, manejo, almacenamiento, utilización y transferencia de “Material Biológico humano vivo y de datos de restos arqueológicos (museos)”, además en Ecuador existe norma secundaria, como: la Ley de Patrimonio Cultural de 1979, que se refiere al tema en su artículo 7, Literal a. Además, véase, que la Colecta Inconsulta del ADN de la Nacionalidad Waorani del Ecuador⁴ requiere considerar dichas normativas para la Salvaguardia Patrimonial e Intelectual de los Derechos Genoculturales de Pueblos y Nacionalidades Indígenas de Ecuador.

Palabras claves: Soberanía Genocultural, Dato Genético, ADN, Waorani, Propiedad Intelectual, Propiedad Patrimonial, Patrimonio Genocultural, Nacionalidades indígenas.

⁴ <https://biopirateriaspda.lamula.pe/2014/07/17/ecuador-un-territorio-fragil-para-la-biopirateria-hace-40-anos-infografia-y-documentos-290614/biopirateriaspda/>



INTRODUCCIÓN

*“Y la Palabra, se hizo carne”
Evangelio de San Juan, Cap. 1*

La definición de Soberanía, es entendida como “... lo más supremo, lo más elevado y lo inapelable” (Borja, 2010)⁵, bajo este enfoque la Soberanía del Estado ecuatoriano incluye los bienes genómicos patrimoniales. Por lo tanto, la definición de Borja (Ibíd.) acerca de la Soberanía es adaptada política y operativamente en el presente debate.

A partir del antecedente referido, la *Protección de los Derechos Patrimoniales e Intelectuales Genoculturales* de los datos “*bioarqueológicos y biogenómicos actuales*”, se fundamenta en: 1. La Constitución de la República del Ecuador, 2008, que en su artículo 3, N.7, determina que entre los deberes del Estado está el de “Proteger el patrimonio natural y cultural del país; 2. La “Declaración Universal del Genoma Humano, 1997”, y el análisis y debate de la “Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos”, 2003, para la recolección, tratamiento, utilización y conservación de Material Biológico humano y relacionado; 3. La Ley de Patrimonio Cultural de 1979, vigente, que en su texto declara la competencia del Instituto Nacional de Patrimonio cultural-INPC, y señala en su **Art. 7. Literal a**, “Decláranse bienes pertenecientes al Patrimonio Cultural del Estado: cementerios y yacimientos arqueológicos en general; **así como restos humanos (Datos Biológicos)**, de la flora y de la fauna, relacionados con las mismas épocas” (INPC, 1979).

El ADN de la Nacionalidad Waorani del Ecuador y el Genoma Bioarqueológico, Patrimonio Genocultural ecuatoriano, promueve la investigación científica interdisciplinaria para generar la “puesta en valor” de los Bienes Patrimoniales y su Acceso a Beneficios por el uso del “Material informacional”⁶, por parte de la comunidad científica (Vander Velden, 2004)⁷

Por otra parte, el desarrollo de la investigación científica en Ecuador, se inscribe en el proceso de la Nueva Matriz Productiva, donde la base fundamental es el llamado “Bioconocimiento” o Conocimiento de la vida⁸. Este conocimiento se encuentra regido por la

⁵ Borja, Rodrigo, *Sociedad, Cultura y Derecho*, Ed. Planeta del Ecuador S.A., 2012, cuarta edición, pp. 418.

⁶ Material Informacional: Término definido por Vander Velden, Felipe (2004), en su estudio sobre Colecta de ADN en los Karitiana y Surui de Brasil.

⁷ Vander Velden, Felipe, “Por onde o sangue circula: os Karitiana e a intervencao biomédica”, Tesis UNICAM, Brasil, 2004, pp. 286.

⁸ Bioconocimiento o Conocimiento de la Vida, sintetizado en el Código de la Vida, el ADN, de cuatro letras C, T, G, A, que es base de la propuesta de Bioalfabetización de Juan Enríquez Cabot, 2015, en su empresa Synthetic Genómica <http://www.syntheticgenomics.com/>, 06-05-15.



visión filosófica del Sumak Kawsai o Vivir profundo, que merece respeto y reconocimiento. Los procesos investigativos referidos conducen al debate sobre las repercusiones Bioéticas, Legales y Sociales (ELSI) y propuesta de establecimiento del Biobanco Nacional y Regional, para contribuir al dialogo equitativo entre Norte – Sur, entre países en “vías de desarrollo”, “emergentes” y desarrollados.

FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA: SOBERANÍA GENOCULTURAL

Como se ha manifestado, para Borja (2010), la soberanía es lo “Supremus”, el bien protegido, supremamente protegido por el Estado nacional. Este es el caso del Patrimonio Genocultural, tutelado por el Estado. La “Soberanía”, según Borja, contiene cuatro elementos fundamentales: “**Pueblo**, que es su elemento humano, el **territorio** que es su entorno físico; el **poder político**, que es la facultad de mando sobre la sociedad, y la **soberanía**, que es la capacidad de auto obligarse y autodeterminarse sin sufrir interferencias exteriores” (Borja, *Ibid.*).

En este contexto se articula la soberanía genómica, que se convierte en un concepto biopolítico donde la gente y el país se apropien científicamente y gestionen el “Material Informacional Genómico o Big Data Genómico (Gran cantidad de Datos genómicos)” generado en la Academia y las Empresas Transnacionales de la Genómica. Este concepto y su dinámica política de Protección emergen, por la necesidad de Salvaguardar los recursos genómicos de la explotación de terceras personas. El Dr. Guillermo Soberón, cofundador del INMEGEN, ex presidente de la Comisión Nacional de Bioética de 2008, dice que: “...había la preocupación de que estos conocimientos pudieran ser ocupados por aquellos que tuvieran la oportunidad de usarlos, los dueños del dinero, y que podrían utilizar esta información para su interés particular” (Schwartz, 2011, entrevista.)⁹

La Soberanía Genocultural, de un país, tiene la finalidad de “proteger sus recursos genéticos (o genómicos)”, del manejo al que está expuesto el patrimonio genocultural, por la ciencia, según Siqueiros (2013)¹⁰. Esta apropiación es un acto ciudadano de trascendencia en la concepción de Nancy Fraser, citada por Morales-Males (2005)¹¹, donde todo ciudadano está en la

⁹ Schwartz Marín, Ernesto, (2011) “Protegiendo el –Mestizaje–: INMEGEN y la Construcción de la Soberanía Genómica”, en: López Beltrán, Carlos “Genes & Mestizos” Genómica y Raza en la Biomedicina Mexicana”, Ed. UNAM-FICTICIA, México.
https://www.academia.edu/1207799/Protegiendo_el_Mestizaje_INMEGEN_y_la_construcci%C3%B3n_de_la_Soberan%C3%ADa_Gen%C3%B3mica, consultado el 16-10-2015.

¹⁰ Siqueiros-García, Jesús Mario, Oliva-Sánchez, Pablo Francisco, Saruwatari-Zabala, Garbiñe, Ed. Acta Bioethica, 2013, 19 (2): pp. 269-273.

¹¹ Morales-Males, Pablo “Multiculturalismo Interculturalidad”, Ed. Mail-mail.com, 2009, pp. 25.
https://www.academia.edu/5572642/MULTICULTURALISMO_Y_LEGITIMIDAD_INTERCULTURAL, consultado el 02-04-2015.



obligación de responsabilizarse y ser reconocido por el Estado Nacional, según el Artículo 71, de la CRE, 2008: “Toda persona... podrá exigir a la autoridad pública el cumplimiento de los derechos de la naturaleza... El Estado incentivará a las personas... para que protejan la naturaleza”. El acto de cumplimiento del deber ciudadano, tuvo como actor fundamental y solidario, el año 2010, a Neida Andi Arimuya, sanadora de origen amazónico.

La Soberanía Genocultural, en el presente debate de las investigaciones con poblaciones indígenas, supera el enfoque eugenésico y se reconoce, según Gómez-García (2011)¹², como la interfaz entre el plano “biogenético y el sociocultural” o “geno-cultural”. El concepto, por lo tanto, “Surge en la interacción entre herencia y ambiente, entre genotipo y cultura” (Ibíd., 2011).

La relación entre investigadores del Instituto Lingüístico de Verano-ILV, pobladores y Estado Nacional, desde el año 1952 y 1958, facilitó la labor de experimentación médica con la población Waorani. Los Waorani, se convirtieron en conejillos de indias de la “comunidad científica”. Según James Larrick, 1983, se investigaba a seres de la “edad de piedra, primitivos o salvajes” (Lyons, 1983), con un grado de homogeneidad biológica, que era de interés e importancia de la ciencia.

Ante el desarrollo científico y tecnológico en Pueblos Indígenas, El Art 1, Inciso segundo, Constitucional, dice que: “La soberanía radica en el pueblo o ciudadanía...” (CRE; 2008), con el que se corresponsabiliza a los ciudadanos por la protección de los bienes del Estado. Esta responsabilidad de país, de cuidado de los bienes nacionales, según Zamudio (2014)¹³, está garantizada, cuando se norma el “...comportamiento humano ante los avances biotecnológicos”, a través del Bioderecho, que promoverá la colaboración entre comunidad científica y comunidad nativa, en términos de respeto y reconocimiento de derechos y beneficios sociales que estas investigaciones reporten.

En este contexto, el Estado ecuatoriano, desde su Norma Suprema establece el marco referencial para consolidar una estructura académica científica y social-ciudadana para el ejercicio de la soberanía:

Art 3.-, N. 2. Determina que son deberes primordiales: “Garantizar y Defender la soberanía Nacional”.

Art. 96.- “Se reconocen toda forma de organización de la sociedad, como expresión de la soberanía popular para desarrollar procesos de autodeterminación e incidir en las decisiones y las políticas públicas”.

¹² Gómez-García, Pedro, “El Parentesco como familia en la Interfaz bio-cultural”, Ed. Gazeta de Antropología, 2011, 27(2), Artículo 40, (http://www.ugr.es/~pwlac/G27_40Pedro_Gomez_Garcia.pdf, consultado, 02-04-2015)

¹³ Zamudio, Teodora, *Derechos y Biotecnologías*, 1 ed. Prodiversitas A.C., Ciudad Autónoma de Buenos Aires, 2013, pp. 402.



Art. 385.- El sistema nacional de ciencia, tecnología, innovación y saberes ancestrales, en el marco del respeto al ambiente, la naturaleza, la vida, y las culturas y la soberanía que tiene como finalidad:

1. Generar, adaptar y difundir conocimientos científicos y tecnológicos.
2. Recuperar, fortalecer y potenciar los saberes ancestrales.
3. Desarrollar tecnologías e innovaciones que... contribuyan a la realización del buen vivir.

El Art. 400, de la CRE, 2008, señala, que: “El Estado **ejercerá la soberanía sobre la biodiversidad**, cuya administración y gestión se realizará con responsabilidad intergeneracional. Se declara de interés público la conservación de la Biodiversidad y todos sus componentes... y el **patrimonio genético (o genómico) del país**”.

En este sentido, el proceso de desarrollo de la ciencia en la era del bioconocimiento, será viable con la generación de una verdadera integración regional, según el Artículo 423, N. 6 de la CRE, 2008, donde el Estado se comprometerá a: “Impulsar una política común de defensa... (que) consolide una **alianza estratégica para fortalecer la soberanía** de los países y de la región”; basada en la información biogenómica de los pueblos indígenas.

El Proyecto Institucional e Intercientífico de Paleopatología y Derechos Genoculturales-IPADEG – Aval UCE/2009, promueve alianzas estratégicas con PRODIVERSITAS¹⁴, para la protección Regional de los Datos Genómicos y Proteonómicos.

Este proceso, se lo considera en el Programa “Ecuador Siglo XXI: Soberanía Genocultural”, propuesto en marzo del año 2015, por Morales-Males, Pablo ante el Rector de la Universidad Central del Ecuador-UCE, Dr. Fernando Sempértegui. El Programa destaca las siguientes temáticas en relación a los Derechos Genoculturales: 1. El ADN de los Pueblos y Nacionalidades. El Caso investigado y en proceso judicial es la Colecta Inconsulta del ADN de la Nacionalidad Waorani del Ecuador-NAWE, IPADEG-UCE, que cuenta con el Dictamen Defensorial de la Defensoría del Pueblo de Ecuador, del año 2012; 2. El Genoma Bioarqueológico, Investigación Doctoral que estudia las “Evidencias de los Sistemas de Salud-Enfermedad en el Ecuador Antiguo 11.000 A.C-1530 DC”, de Morales-Males (2015), como parte de la Beca SENESCYT-INPC-2009; 3. Las Bacterias de las Islas Galápagos, acerca de la Colecta de Bacterias de Energía por parte del Dr. Craig Venter-2004, y cuya publicación realizada por el Venter et al. (2007) exige de parte del Estado una explicación, acerca de las Investigaciones en Región Peninsular; 4. Los Hongos Bioactivos del Yasuní, Amazonía ecuatoriana y Cerro Blanco, en la Costa Pacífica de Ecuador, de los cuales existe un Contrato de Acceso a Recursos Genéticos solicitados por Universidad de Yale de los Estados Unidos de América y la Pontificia Universidad Católica del Ecuador-PUCE, 2013; y 5. El Saber Biocultural de sabios y

¹⁴¹⁴ PRODIVERSITAS: Programa Panamericano de Defensa y Desarrollo de la Diversidad Biológica, Cultural y Social, sede: Argentina y capítulos en: Brasil, Colombia y Ecuador. <http://www.prodiversitas.org/>



PRODIVERSITAS

**Programa Panamericano de Defensa y Desarrollo de la
Diversidad biológica, cultural y social**

ISSN 2362-6518
CAICYT
CONICET



sabias de Pueblos y Nacionalidades indígenas (Convenio entre la Universidad Central del Ecuador y el Consejo de Yachack Runas de la Amazonía Ecuatoriana-CYRAE, 12 febrero 2012).

RUTAS DEL ADN WAORANI: EL NO CONSENTIMIENTO INFORMADO PREVIO Y LOS PROCESOS DE BIODERECHO

De las Áreas Temáticas señaladas, la colecta del ADN de los Waorani, y del Genoma Bioarqueológico, son los temas iniciales de esta reflexión.

La colecta de genes en pueblos indígenas se inicia en los años 60-70. Ventura Santos (2002)¹⁵, en la investigación científica del genoma humano hecha en Brasil y América Latina, señala que James Neel, genetista humano y Claude Lévi-Strauss, Antropólogo, científicos naturalista y social, respectivamente, investigaban dando respuestas a preguntas acerca de los orígenes y la operación de las fuerzas evolutivas y variabilidad biológica del nativo americano (Lévi-Strauss y Neel cit. por Ventura Santos, 2002). Los dilemas citados fueron importantes en el desarrollo científico.

En ese sentido, la “Colecta Inconsulta del ADN de la Nacionalidad Waorani del Ecuador-NAWE”, empieza en los años 60, con la actividad oficial que desarrolla el Instituto Lingüístico de Verano-ILV, a partir del año 1952. Posteriormente, Kaplan et al. (1980)¹⁶ descubren el alto índice de IgE, en la “Hiperinmunoglobulemia E de los Waorani, una Población Amerindia Aislada”, en un total de 227 individuos, la media alcanza a 11,975 Unidades Internacionales por milímetro, cuando lo normal, está entre: 5-500 UI/ml. Es considerado el índice más alto de Inmunidad alérgica en el mundo, comparado con otros pueblos estudiados hasta el año de descubrimiento.

Este Material bioinformático y Patrimonio Genocultural Waorani, es entregado al Instituto Coriell, el 18 de diciembre del año 1991, por un investigador de Escuela de Medicina de la Universidad de Harvard, y colocados como cultivos celulares de manera inmediata¹⁷.

El Instituto Coriell de Estados Unidos, hasta la actualidad mantiene el material celular vivo, ya que fue “inmortalizado” infestándolo biotecnológicamente con el Virus Epstein Barr, técnica

¹⁵ Ventura Santos, R. “Indigenous Peoples, Postcolonial Contexts and Genomic Research in the Late 20th Century”, Ed. Critique of Anthropology, 2002, pp. 81-104.

¹⁶ Kaplan Jonathan E., Larrick, James W., y Yost, James A., “HYPERINMUNOGLOBULEMIA E IN THE WAORANI, AN ISOLET AMERINDIAN POPULATION”, Ed. American Journal Tropical Medical Hygen, 29(5), 1980, pp. 1012-1017

¹⁷ Carta enviada el 8 de abril del 2010, a Tarsicio Granizo, Subsecretario de Políticas y Planificación del MCPNC, por parte de PhD. Dorit Berlin, Investigador Principal -NIGMS y Joseph Mintzer, Vice Presidente Ejecutivo, fojas 37 y 38, del Expediente N. 48381-2010-EG.



implementada por el Doctor James Larrick y la Doctora Kathy B. Burck (esposa), en su laboratorio de Palo Alto California (Lyons, 1983)¹⁸, según sus propias referencias.

Este hecho científico no contó con el consentimiento fundamentado previo, de los Waorani. El jurista de la Universidad Central del Ecuador Mauricio Pacheco, calificó a este acto como “delito continuado”¹⁹.

Ricardo Ventura Santos y Carlos Coimbra (1996), citados por Felipe Vander Velden (2004)²⁰, manifiestan que tuvieron acceso al stand del Instituto Coriell, donde el material está clasificado de acuerdo a: origen, nacionalidad, etnia y homogeneidad genética. En dicho Biodepositario se encontraban muestras de los pueblos: Karitiana y Surui de Brasil, **Waorani**, de Ecuador y Quechua del centro-sur de los Andes peruanos²¹.

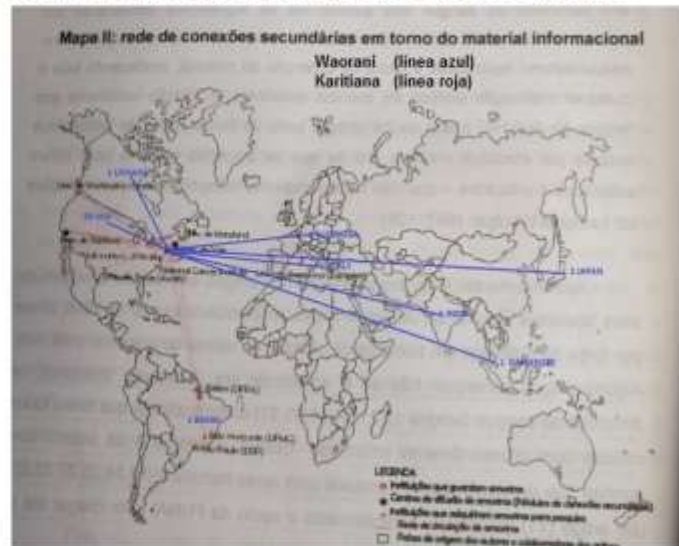
La información Genocultural de los Pueblos Karitiana, Suruí y Waoraní, siguieron el tránsito de la Colecta, Transformación, Uso y Distribución del “Material Informacional” o ADN,

como lo define Vander Velden (2004), desde la Amazonía brasileña y ecuatoriana hasta las Universidades de Yale y Harvard, o al Laboratorio del Dr. James Larrick en el Instituto Cetus de Investigación Inmunológica, en Palo Alto, California. Luego, en el caso del Genoma ecuatoriano, se entrega anónimamente al Biobanco del Instituto Coriell. Finalmente, el “Material Informacional” ecuatoriano se lo distribuye a los siguientes países: Estados Unidos (20); Alemania (2); Japón (2); Brasil (1); Canadá (1); India (1); Italia (1); Singapur (1) (Ver Gráfico 0).

Las Instituciones receptoras de la “información genómica o hereditaria”, de la Nacionalidad Waorani, tienen diversos objetivos: el 48% Académico, el 42%, Giro Privado y un

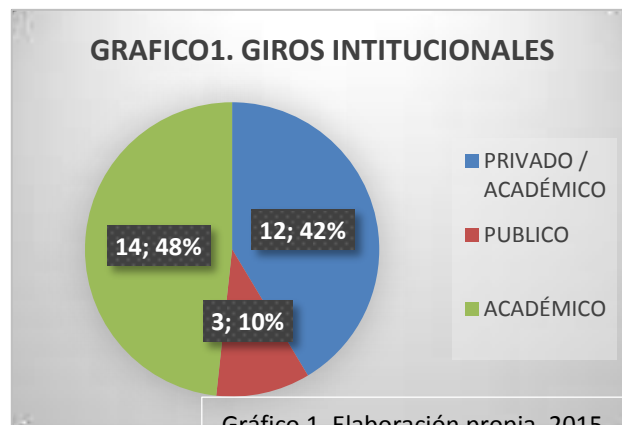
¹⁸ Lyons, Richard, “A DOCTOR IN THE AMAZON PROBES FOR GENETIC LINKS TO DISEASE”, New York Times,

GRÁFICO 0: RUTAS PRIMARIAS-SECUNDARIAS DEL MATERIAL INFORMACIONAL





10%, Público. Las enfermedades de interés principalmente son: Cáncer de mama y Cáncer de Próstata, Hipotiroidismo y Enfermedades propias de Veteranos de Guerra (Ver gráfico 1). En Ecuador, se analiza esta derivación de la información genómica wao, hacia centros especializados y con finalidades u objetivos diversos, a los que originariamente se había previsto. Los Waorani refieren que tomaban su plasma sanguíneo para la solución de sus enfermedades, y no conocieron que tendrían otras finalidades médicas (SENESCYT, 2012)²²



DEBATE: BIODERECHO, BIOJURÍCA Y BIOÉTICA

El proceso de admisión, fundamentación, análisis y dictaminación de la Vulneración de los Derechos Genoculturales, utilizó disciplinas del Bioderecho, Biojurídica y Bioética, en un dialogo permanente, entre el “ciudadano” promotor, Pablo Morales Males, Director del Proyecto IPADEG-UCE-2009, quien presentó a la Defensoría del Pueblo de Ecuador-DPE, la denuncia de venta inconsulta por internet del ADN de la Nacionalidad Waorani del Ecuador-NAWE, el 19 de julio del 2010. La DPE, dictaminó la “Vulneración de los Derechos Genoculturales de la NAWE, el 8 de mayo de 2012, siendo ratificado en el “Recurso de Revisión” - DPE, el 30 de Octubre del 2012 (<http://www.telegrafo.com.ec/images/eltelegrafo/Sociedad/2014/29-06-14-sociedad-RESOLUCION-WAORANIS.pdf>, consultado 06-11-2015).

La Colecta Inconsulta del ADN de la Nacionalidad Waorani del Ecuador, vulneró los siguientes Derechos Humanos: 1) Derecho a la Integridad Personal; 2) Derecho al Consentimiento Fundamentado Previo; 3) Derecho a la Igualdad y No Discriminación; 4) Derecho a la Dignidad de los Pueblos Ancestrales; y 5) Derecho a los Recursos Genéticos de la Nacionalidad Waorani del Ecuador (Revisión Defensorial - DPE, octubre de 2012,

²² SENESCYT, “Informe Preliminar Técnico Científico del Caso ADN de los Waorani”, Coordinación de Saberes Ancestrales y Subsecretaría de Investigación Científica, Quito, Octubre, 2012, pp. 154.



Hlaca (2006)²³ considera que en la Protección de la Soberanía Genocultural, se observan dos niveles: El **Primer nivel Macro**, comunitario o de representación por parte del Estado Nacional, sustentado en Tratados Internacionales, como: el Código de Nuremberg (1948), la Declaración Helsinki (1964); y las Declaraciones de UNESCO (1997 y 2003) citadas. El **Segundo nivel, es el Micro o privado**, de cada individuo, de quien el genoma es su expresión final, y se define específicamente por el ADN personal o el “Código de barras individual”, donde se compromete los derechos civiles.

Estos niveles de análisis para la Biojurídica, reportan elementos generadores a nivel nacional de Normatividad Constitucional. En el primer nivel, el Dictamen Defensorial, exige la reparación de los Bioderechos de la Nacionalidad Waorani; y el segundo nivel, muestra la validez del individuo Waorani, en la demanda de sus derechos personalísimos, donde se puede observar el comportamiento de la norma, en la protección de los derechos civiles de los ciudadanos.

Los cánones Bioéticos exigen el respeto a la integridad de la vida. Si los investigadores realizaron test genómicos del ADN, éstos deben proveer del “... efectivo asesoramiento genético, (en el caso de) una o más familia (o individuo que tenga) enfermedades hereditarias (o de inmunidad hereditaria)”, fue la mención que se le hizo en la presentación de Pablo Morales Males, Asesor de NAWA, al Presidente Eco. Rafael Correa Delgado, el día 28 de agosto del 2012, en la reunión con el Gabinete Gubernamental: “Ya que se hizo investigación en el genoma humano en los Waorani, se debe utilizar el mismo método en la solución de sus problemas actuales de salud. Como dice la sabiduría popular: -Con la misma lana del perro se debe curar la herida, Señor Presidente-” (Morales-Males, 2012).

A nivel macro, la protección del Patrimonio Genocultural de la NAWA, y de los Pueblos y Nacionalidades del Ecuador, está basado en la Norma Internacional, tanto por Código de Nuremberg (1948), y la Declaración de Helsinki(1964), que fundamentan el pedido de disculpas y su reparación indemnizatoria, por el desarrollo de investigaciones sin el Consentimiento Fundamentado Previo, por parte de las Instituciones e Investigadores que realizaron esas actividades con el Material Biocultural o Genocultural de los Pueblos y Nacionalidades del Ecuador. A nivel micro, se considera que depende de decisiones personales, pero estas acciones, deben estar reguladas y tuteladas, como sucede en los “procesos criminales”, donde se considere el respeto a la información, una vía de negociación bioética y las capacidades de decidir sobre temas de alta complejidad, como es la información acerca del Patrimonio Genocultural (Hlaca, 2006).

LA EXPERIMENTACIÓN HUMANA: LA BIOÉTICA DEL PROCESO

La colecta del “Material Bio-informacional o Geno-informacional Waorani”, como es nominado por Vander Velden (2004), se realizó con base a procesos de “Experimentación

²³ Hlaca, Nenad, “Human Genome and Protection of Human Rights in Croatia”, Ed. Revista Derecho y Genoma Humano24/296, pp. 65 – 73.



Humana”, cuestionados por los Códigos de Bioética Internacional citados. En el Informe SENESCYT (2012, *Ibíd.*), se manifiesta que las investigaciones se desarrollaron, desde mediados del Siglo XX, con fines exclusivamente médicos y bajo “procedimientos experimentales en seres humanos”. El proceso investigativo referido violó el Art. 15 de la Constitución de la República del Ecuador, 1978, por cuanto las investigaciones no se direccionaron a la salud o sanidad de los miembros de la Nacionalidad o nacionalidad Waorani (SENESCYT, *Ibíd.*), sino a intereses científicos particulares.

La immortalización del material genómico Waorani, de los linfocitos B, “obtenidos de sangre periférica”, fue uno de resultados de la experimentación humana. Esta forma de experimentación se realizó a través de la infestación *in vitro*, con partículas defectuosas del Virus Epstein Barr...” (Bianchi et al., 2003)²⁴, y se obtuvo los productos como: “... cultivos celulares (GM11776, Auca Indian Tribe) y líneas celulares del mismo material genético (ADN-NA11776)” (SENESCYT, op. cit., p. 27), los mismos que fueron distribuidos a centros especializados, comprometidos al momento, por un manejo inconsulto del ADN de la NAWE.

Las investigaciones en el año 1968 y 1978, reportan ensayos experimentales biomédicos en la nacionalidad Waorani. En la población se hicieron pruebas en piel, e intrusión en el cuerpo, con inyecciones de 0,1 cc., de antígeno intracutáneo (Kaplan, et al, 1980)²⁵, con la finalidad de analizar su reacción de anticuerpos propios de la estructura genómica Waorani. Los antígenos o elementos extraños que fueron administrados a los Waorani, estaban relacionados con “enfermedades prevalentes en el mundo occidental como son: la tuberculosis, candidiasis, aspergilosis y las micosis” (SENESCYT, op cit., p. 60). Los resultados demostraron que los Waorani, responden normalmente a los desafíos virales de agentes como la viruela y al virus salvaje de la poliomielitis, resultado con el que se encontraban luego de la aplicación de vacunas (Lyons, op. cit).

La investigación se realizó en comunidades internas al Protectorado o Reserva Waorani establecido en el año 1958, como: Tzapino y Tiwaeno; y, externas y aisladas, como: Gabaro del Protectorado, Kaplan et al (1980): reportan que existió “... una epidemia en la vecindad de Tiweno en 1968, presumiblemente polio, lo cual resultó en 16 muertos y 6 casos de parálisis permanente” (Kaplan, op. cit, p. 301). Lois Pederson, coautor del artículo, trabajaba en ese año 1968, en el Protectorado y fue quien en el año 1980 “... proveyó de los records de vacunas administradas desde este año” (*Ibíd.*, 300). El investigador Pederson es quien mejor conoce acerca de los procesos investigativos realizados en el Protectorado Waorani, bajo la administración del Instituto Lingüístico de Verano-ILV.

²⁴ Bianchi, Néstor O., Martínez-Marignac, Verónica L, Guanucu, Rogelio, “Identificación de Amerindios por medio del Análisis ADN. Su aplicación en los Litigios por Posesión de Tierras y otros Temas Legales y éticos”, Ed. Interciencia, Jan 2003, Vol. 28, N. 1, pp. 8-14.

²⁵ Kaplan, J., Larrick, J., Yost, J., Farrell, L., Green, H., Hermann, K., Sulzer, A., Walls, K., y Pederson, L., “Infection Disease Patterns in the Waorani, An Isolated Amerindian Populations”, Ed. American Journal of Tropical Medical and Hygiene, 1980, pp. 298-312.



En el reporte de Larrick, en el año 1983 (Lyons, op. cit) se incluyen: "... evaluaciones de apariencia general... membranas mucosas, **dentición**, pecho, corazón,...". La inmunidad Waorani es pristina o única. Esta cualidad es corroborada por Cardoso, et al. (2012)²⁶, Roewer, et al. (2013)²⁷, y Mezzavilla, et al. (2015)²⁸. Larrick reportó: "... Ellos han sido expuestos a viruela y poliomielitis; algunos han muerto". Según Humphries y Bystryanik (2015), los indios Xavantes de Brasil, referencia de Neel, 1964, eran inmunes a las tres variedades de poliovirus que producen la poliomielitis²⁹. Esta información, acerca de la muerte y discapacidad de las personas infectadas por polio, fue presentada por Pablo Morales Males y Neida Andi, en diciembre de 2013, para la investigación que a cargo de la Fiscalía General del Estado de Ecuador. En el Dialogo de febrero del 2015, la Fiscalía no encontró pruebas suficientes para la admisión de esta denuncia, ya que se requiere contar con evidencias, y jurisprudencia internacional que sustente la admisión el caso, y proceder con la investigación. Los Waorani conocen de tres personas que aún viven con las secuelas de la Polio. "María, mujer Wao, siente a diario las secuelas... La poliomielitis no tiene vocablo en el Wao terero, porque la enfermedad no se conocía antes de la llegada de los extraños" (Arroyo, 2013)³⁰

El Instituto Coriell, desde el año 1991, posee la muestra biológica en estado de "inmortalización", este se constituye en un elemento importante para el seguimiento del proceso jurídico. El corporativo de abogados Folley Hoag AC (2014), contratado por el Gobierno Nacional, presentó en los resultados del literal c de la búsqueda 3, la existencia de la "... mención de una Patente de los Estados Unidos 6,086,368 a una prueba de carácter dental en individuos Huaorani,... esa prueba no tuvo nada que ver con muestras de sangre u otros materiales tomados de los Huaorani". Por la especialidad de la prueba de carácter dental existe relación de las pruebas dentales como el material biológico colectado, ya que son parte consustancial del mismo.

²⁶ Cardoso, S., Alfonso-Sánchez, Valverde, L., Sánchez, D., Zabarreitia, MT., Odriozola, A., Martínez-Jarreta, B., y De Pancorbo, MM., "Genetic Uniqueness of the Waorani tribe from the ecuadorian. Amazon", Ed. Heredity, (2012) 108, pp. 609-615.

²⁷ Roewer, L., Nothnagel, M., Gusmão, L., Gomes, V., González, M, Corach, M., Sala, A., Alechine, E, Palha, T., Santos, N., Ribeiro-dos-Santos, A., Geppert, M, Willuweit, S., Nagy, N., Zweynert, S., Baeta, M., Núñez, C., Martínez-Jarreta, B., González-Andrade, F., Fagundes de Carvalho, E., Aparecida da Silva, D., Builes, J., Turbón, Lopez Parra, A., Arroyo-Pardo, E., Toscanini, U., Borjas, L., Barletta, C., Ewart, E., Santos, S, Michael Krawczak (2013) "Continent-Wide Decoupling of Y-Chromosomal Genetic Variation from Language and Geography in Native South Americans", <http://journals.plos.org/plosgenetics/article?id=10.1371/journal.pgen.1003460>, consultado 11/10/2015.

²⁸ Mezzavilla Massimo, Gepperte María, Tylert-Smith Chris, Roever Lutz; y Xue Yali "Insigth into the origin of rare haplogroup C3 Y Chromosome in South America from hight-density autosomal SNP genotyping", Ed. Elsevier, Forensinc Science International: Genetics 15 (2015) pp. 115-120.

²⁹ Humphries Suzanne y Bystryanik Roman, *DESVANECIENDO ILUSIONES Las enfermedades, las vacunas y la historia olvidada*, Ed. Octaedro, 2015, pp. 429.

³⁰ Arroyo, Ma. (2013) "En el Corazón de la Selva" Vistazo, No. 1106, Septiembre 27/2013. Juan Carlos Armijos, Profesor PUCE, conoce a las personas infectadas por polio, así fue informada la Periodista Arroyo.



Larrick (1976), el descubridor del bien jurídico en debate, estudió los problemas dentales y los relaciona con la dieta y la genética. Los Waorani "... deben tener un tipo de deficiencia enzimática (proteínica), o a la inversa, demasiado de otra, y quizá hay una base genética... (Traducción propia)" En este sentido, se estaba estudiando material biológico relacionado con información genética. Este investigador y su esposa "extrajeron más de cien dientes... (y) tomado cientos de muestras de sangre y llevado a cabo innumerables pruebas médicas a los miembros de la tribu... (son) un laboratorio viviente del pasado" (Lyons, op. cit.)

En esta perspectiva, los Waorani se constituyen en "materiales biológicos o informacionales" especializados y podrán estar en diversas formas de patentes. Folley Hoag (2014, foja 500, conclusiones, DPE), dicen que es posible que quien poseía este "material biológico" haya descubierto esas novedades, diferente del "material genético o proteínas en la población en general... y que solicitó la patente sin revelar que éste se deriva de un individuo Huaorani", pero el corporativo considera una búsqueda difícil de ese tipo de patentes.

Para confirmar datos relacionados con estudios de proteínas en grupos de la Amazonía y de la Costa Pacífica de Ecuador, se revisó la base de datos de Pubmed del año 2015. La Tabla 1 y Gráfico 2, muestran las conclusiones en dichas poblaciones: 1. Se realizaron 143 estudios de proteínas, o el 60% de las muestras son de la Nacionalidad Waorani; y 2. El otro grupo de interés es la Nacionalidad Chachi, de la Costa Pacífica de Ecuador, donde se realizaron 60 estudios de proteínas que representa el 25% de las muestras de interés científico.

TABLA 1. SECUENCIAS DE PROTEINAS.

Waorani	Shuar	Cofán	Siona	Secoya	Achuar	Quichua	Cayapa-Chachi - CP
143	13	1	13	0	6	3	60

Fuente: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov>, Elaboración propia-2015



GRÁFICO 2. SECUENCIAS DE PROTEÍNAS

■ Waorani ■ Shuar ■ Cofan ■ Siona ■ Secoya ■ Achuar ■ Quichua ■ Cayapa-Chachi - CP

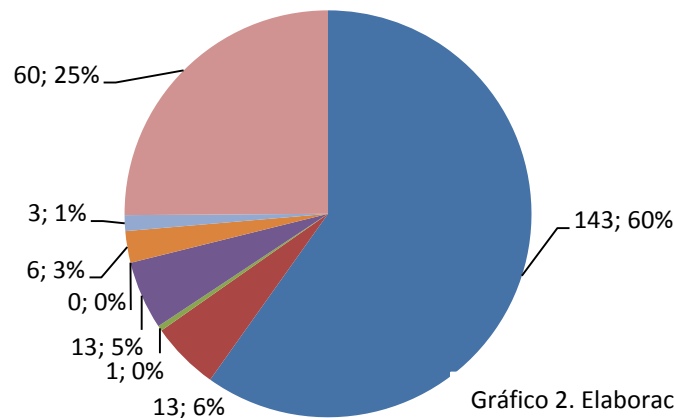


Gráfico 2. Elaboración propia, 2015

La investigación científica fue el objetivo primordial, en los estudios de James Larrick (1983), quien menciona que era necesario abaratar los costos del desarrollo médico. Larrick dice: “Podríamos hacer las cosas de forma más baratas y acabar con el problema de la reacción alérgica y pagar los Waorani por su sangre. ¿Por qué?, algunos de ellos podrían hacer una vida buena fuera de esto (traducción propia)” (Lyons, op. cit). En esta cita se apelaba al soborno de los Waorani, pagándoles por su sangre.

CONCLUSIONES:

La investigación debe considerar el respeto bioético a la: “dignidad humana”, según Khan (2014)³¹, la misma que se “...expande para definir lo que es la ética (y bioética) en una completa nueva era (biogeno) tecnológica”. El irrespeto de lo señalado exige la judicialización y reparación similar, en términos bioéticos, a la conseguida por el [Pueblo Havasupai](#) de Estados Unidos, por los [Pueblos Karitiana y Suruí](#) de Brasil, o por los [Pueblos Yanomami de la frontera Venezuela-Brasil](#). La decisión de los Pueblos será de respeto y consideración en la conformación de procesos Bioéticos Globales.

Las rutas del “material informacional” (colecta, transformación, almacenamiento y distribución), en el caso de Ecuador, deberá sujetarse a la normativa nacional e internacional, y considerar, el Artículo 91.1 del Código Orgánico Integral Penal del Ecuador-COIP, 2014, que señala

³¹ Khan, Saira Jean, “Human Dignity in the Advancement of the Modern Science”, Thesis of Arizona University, 2014.



como delito: “La extracción o comercialización ilegal de órganos, tejidos (integrados por células), fluidos, o material genético de personas vivas...” (COIP, 2014).

La Inmortalización de células Waorani o “delito continuado”, permite sustentar la colaboración biodiplomática entre el Instituto Coriell y las entidades donde migró el ADN Waorani y el Estado Nacional, en una perspectiva de conseguir beneficios sociales y económicos para las poblaciones, que son la base de la ciencia médica actual.

El manejo del material biológico en el Biobanco Coriell se garantizará con el Consentimiento Fundamentado Previo-CFP de sus legítimos poseedores y bajo la tutela del Estado Nacional; siendo necesaria la creación del Centro Nacional de Repercusiones Bioéticos, Legales y Socio-Culturales (ELSI), que avalice el desarrollo del Programa de Protección del Patrimonio Genocultural, de la forma que lo hicieron con el Programa Genoma Humano-HUGO, en Estados Unidos y el Programa del Genoma Humano del Mexicano, por Instituto Nacional de Medicina Genómica de México.

El valor de intercambio de las Muestras Biológicas-Informacionales o Big Data Genómico, debe respetar principios bioéticos de negociación e intercambio, según Zamudio (2014)³², y que se encuentra normatizado en la Declaración Internacional de Datos Genéticos humanos del 2003.

El proceso de debate legislativo iniciado el 16 de marzo del 2015, con la Comisión de Derechos Colectivos Comunitarios y la Interculturalidad, liderados por la Abogada Zobeida Gudiño y con el Dr. Carlos Velasco de la Comisión de Salud de la Asamblea Nacional, es de importancia para el desarrollo del Código Orgánico de la Salud, o para la elaboración de una Ley Especial referida a la Protección del Patrimonio Genocultural de Pueblos y Nacionalidades de Ecuador.

La Asamblea Nacional, a través de la Lic. Gabriela Rivadeneira, Presidenta de la Asamblea Nacional, ha convocado a IPADEG-UCE, a partir de la iniciativa de la Defensoría del Pueblo de Ecuador-DPE, que coordina el cumplimiento del Dictamen de la Vulneración de la Colecta Inconsulta del ADN Waorani, para el tratamiento del tema, que considerará los avances realizados por el Ministerio de Salud Pública, en este momento que se está definiendo el Código Orgánico de la Economía Social de Conocimiento e Innovación o Código Ingenios.

El seguimiento del proceso judicial, es de competencia de la Procuraduría General del Estado, pero deberá conducirse con base en negociaciones biodiplomáticas intercientíficas, con el Instituto Coriell, los Centros académicos y empresas donde migraron el Big Data Genómico, bajo el asesoramiento científico de equipos interdisciplinarios, que establezcan un sistema de Acceso a Beneficios sociales y económicos de las poblaciones indígenas de donde migró el Material Informático Patrimonial, y que de esta manera se conozca el desarrollo de las investigaciones en torno al ADN de la Nacionalidad Waorani, y de los Pueblos y Nacionalidades Indígenas de Ecuador.

³² Zamudio T., Exposición: Bionegociación del Material Biológico, Jornadas Científicas Bioarqueológicas y Jurisprudenciales..., 14-17 de Octubre del 2014, SENESCYT-FJPUCE-IPADEG-UCE.



PRODIVERSITAS

**Programa Panamericano de Defensa y Desarrollo de la
Diversidad biológica, cultural y social**



Los Pueblos y Nacionalidades Indígenas del Ecuador deben integrarse y participar activamente en procesos de socialización y capacitación científica, a nivel de Programas de “Educación Continua y de Posgrado en Derechos Genoculturales”, promovido por la Cátedra Biosur, iniciativa del Proyecto Interinstitucional e Intercientífico de Paleopatología y Derechos Genoculturales-IPADEG, de la Universidad Central del Ecuador-UCE.

La efectividad del proceso de defensa de la Soberanía Genocultural del Ecuador, se logrará en coordinación de redes científicas de Investigación, con la participación especializada del Estado Nacional, a través de los Institutos Públicos de Investigación-IPIs, los Pueblos y Nacionalidades Indígenas del Ecuador, las Empresas, y las Universidades locales, de la Región Latinoamericana y el Mundo.