

# La Antropología y los problemas de la ética de la Investigación en pueblos originarios. Reflexiones para una bioética multidisciplinar

---

Anthropology and the problems of research ethics in native peoples. Reflections for multidisciplinary bioethics

---

Luciana Marina Sanchez<sup>1</sup> Luciano Centineo Aracil<sup>2</sup>

---

DOI: [https://doi.org/10.37767/2591-3476\(2023\)03](https://doi.org/10.37767/2591-3476(2023)03)

Fecha de envío: 05.04.2023

Fecha de aceptación: 10.07.2023

## RESUMEN:

Por ser una disciplina holística y transcultural, la Antropología contribuye al estudio de la ética de la investigación. En este contexto, la ética de la investigación en los pueblos originarios es una temática poco desarrollada en la literatura y en las regulaciones internacionales cuyos principales problemas éticos son el respeto por la autonomía y los derechos individuales y grupales de estas comunidades. Para desarrollar algunos de estos problemas, el objetivo de este trabajo es presentar el caso de la investigación oftalmológica llevada a cabo en la Isla de Pascua (Chile) en 2003 a fin de resaltar la importancia de la ética de la investigación en grupos vulnerables. Asimismo, se considera que la Antropología puede contribuir significativamente en este campo. Si bien ya han sido publicados previamente estudios sobre el caso, la originalidad del presente trabajo radica tanto en el análisis *in extenso* de algunos de los aspectos antes señalados de la ética de la investigación como en la valoración de las contribuciones que puede realizar la Antropología en el campo interdisciplinario de la bioética. En síntesis, se considera que la relación entre la antropología y la bioética no solo es necesaria para comprender la relevancia del trabajo con grupos vulnerables, sino que es muestra de la obligación de establecer puentes conceptuales en el campo de la ética de la investigación con seres humanos.

## ABSTRACT

As a holistic and transcultural discipline, Anthropology contributes to the study of research ethics. In this context, the ethics of research on native peoples is a topic that is little developed in

---

1 Odontóloga. Doctora de la Universidad de Buenos Aires. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6538-7478>. Correo electrónico: [lucianamsanchez@hotmail.com](mailto:lucianamsanchez@hotmail.com)

2 Antropólogo. Especialista en Bioética (FLACSO). ORCID: <https://orcid.org/0009-0005-9285-5464>. Correo electrónico: [lcentineo@iuriverplate.edu.ar](mailto:lcentineo@iuriverplate.edu.ar)

the literature and in international regulations, whose main ethical problems are respect for the autonomy and the individual and group rights of these communities. In order to develop some of these problems, the objectives of this paper are to present the case of the ophthalmological research carried out on Easter Island (Chile) in 2003 and to establish the link between anthropology and research ethics. The originality of the present work lies both in the analysis in extenso of some of the above-mentioned aspects of research ethics and in the assessment of the contributions that Anthropology can make in the interdisciplinary field of bioethics.

PALABRAS CLAVE: Antropología; ética en investigación; pueblos originarios.

KEY WORDS: Anthropology; research ethics; native people.

## I. Introducción

*"No sé qué andan buscando con nuestra sangre...  
¡Querían hacer prietas con nuestra sangre!"<sup>3</sup>*

La Antropología es la ciencia que estudia la diversidad humana, su pasado, su presente y su futuro. En tal sentido, se interesa por los problemas que aquejan a las sociedades industriales modernas, no obstante, su interés también se extiende a los lugares más recónditos de la tierra: desde las llanuras congeladas de Canadá y Alaska donde habitan los esquimales hasta los sofocantes desiertos del Sahara y Kalahari, donde moran distintos pueblos cazadores recolectores. Comprendida entonces como la disciplina que estudia la humanidad, los pueblos antiguos y modernos y de sus estilos de vida (Harris, 2011) o al conocimiento global del hombre considerando toda su extensión geográfica e histórica (Levi Strauss, 1987), la antropología puede considerarse una disciplina holística y transcultural (Kottak, 2014).

Sin embargo, esta particularidad y amplitud de su objeto de estudio implica el desafío de una dimensión ética que dé respuesta al relativismo cultural y el respeto a la otredad. Como señala Seelenfreund (2008), "la relación entre la ética de investigación y comunidad es uno de los temas más importantes que enfrenta el antropólogo". Esto es razonable ya que es el antropólogo quien suele ingresar a territorios "extraños" para describir el exotismo de otras prácticas, creencias, normas y valores. En definitiva, de otros modos de vida.

Si bien es cierto que cualquier disciplina científica contiene una dimensión ética a la cual se debe dar cuenta, la antropología adquiere una necesidad de vigilancia aún más apremiante, precisamente por su cualidad transcultural, entendida esta como el interés de describir las distintas culturas en sus propios términos, pero estableciendo patrones estructurales que trascienden las fronteras culturales. Así lo expresa su propia historia: puede considerarse el final del siglo XIX cuando la antropología se formaliza como ciencia, coincidiendo con el momento de expansión de Occidente sobre las culturas no industrializadas. Es ese contexto donde el etnógrafo fue destinado a describir y explicar ese "otro cultural", muchas veces plagado de supuestos netamente etnocéntricos (Boivin et al, 2000). Un ejemplo de ello es el "Diario de campo en Melanesia" de Bronislaw Malinowski quien generó una gran polémica tras su publicación postmortem en 1967 debido a la presencia de conceptualizaciones controvertidas y prejuiciosas.

<sup>3</sup> La frase corresponde a una entrevistada, Olga (64 años) y fue extraída de Weisner y Fajreldin (2004)

Sin embargo, es cierto que los primeros trabajos etnográficos contribuyeron a la apertura de occidente a otras cosmovisiones e identidades culturales a través de sus descripciones e interpretaciones, "...la etnología parece ser el único puente extendido entre la civilización occidental y las civilizaciones primitivas. O, si aún es posible un diálogo, entre esos extremos separados, la etnología es la que permitirá que Occidente lo entable" (Clastres, 2000).

Dicha apertura, sentó las bases para la posterior configuración de la expansión de Europa sobre los pueblos no europeos. Aunque claramente, estos procesos no son resultado director del trabajo antropológico, es cierto es que la antropología de herencia iluminista del Siglo XIX construyó la imagen del "otro" cultural en términos de diferencia, en definitiva, como salvaje. (Boinvin et al, 2000)

Consideramos que la antropología puede y debe contribuir necesariamente con la ética de la investigación por dos razones: por su herencia y por su método. Por un lado, debe hacerlo por las razones antes mencionadas, pero por el otro, puede hacerlo por poseer un conjunto de métodos y técnicas que presenta como un testigo privilegiado de la diversidad cultural, lo que le permite comprender y respetar otras cosmovisiones y otros modos de vida.

No obstante, a pesar de su largo recorrido histórico por los pueblos originarios, y culturas "exóticas" como lo muestra la célebre obra "Los argonautas del Pacífico Occidental" sobre los trabajos de campo de Malinowski en Nueva Guinea, trabajos de Levi Strauss en Brasil en la década de 1930 o las descripciones de los Nuer de Evans Pritchard en África I, Muñoz del Carpio Toia (2021) nos advierte que la ética de la investigación en este tipo de comunidades es un tema aún no desarrollado suficientemente en la literatura y en las regulaciones internacionales. Según la autora, la investigación con pueblos originarios pertenece a un ámbito de la bioética que debe ser profundizado y debe abordar temas referidos a la protección de estos grupos, el consentimiento informado, el respeto de la autonomía y de los derechos individuales y grupales de estas comunidades, como así también los problemas clásicos de confidencialidad, estigmatización, discriminación, entre otros.

Por otra parte, también Meza Salcedo (2017) resalta la necesidad de que dichas investigaciones tomen en cuenta las propias cosmovisiones y epistemológicas y la situación de vacío que existe actualmente en este tipo de propuestas en la ética de la investigación.

Lamentablemente, la literatura demuestra que existieron numerosos ejemplos de serios problemas éticos en la investigación con seres humanos en pueblos originarios o en comunidades indígenas de América Latina (Fuentes y Revilla, 2007). Otro ejemplo pero de América anglosajona es el estudio Huavuspai en Arizona, Estados Unidos (Mello y Wolf, 2010). El caso de la tribu indígena Havasupai es un estudio sobre la diabetes de 1990 en el que investigadores de la Universidad del Estado de Arizona, Estados Unidos recogieron más de 200 muestras de sangre de miembros de la tribu. El formulario de consentimiento informado describía el proyecto como un estudio sobre causas de trastornos en el comportamiento y desórdenes médicos, sin embargo, las comunicaciones previas al estudio llevadas a cabo con los líderes tribales sólo se enfocaron en el de la diabetes. Los investigadores utilizaron las muestras en múltiples estudios no relacionados con la diabetes e incluso las compartieron con otros investigadores para otros estudios. Los miembros de la tribu se opusieron especialmente a tres usos: un estudio genético de

la esquizofrenia, que podría estigmatizar a la tribu; un estudio sobre la endogamia, que planteaba preocupaciones relacionadas con creencias culturales familiares y estudios de genética evolutiva que sugerían que, contrariamente a la historia sobre el origen de la tribu, sus antepasados emigraron a través del mar de Bering. Además de ser un claro caso de engaño, la utilización y difusión de esos datos sobre la comunidad académica expuso a los habitantes de esta cultura a procesos de vulnerabilidad y discriminación.

Una investigación con características semejantes se llevó a cabo sucedió en Chile, en el año 2003 con la población Rapanui, una cultura que representa un ejemplo de aislamiento geográfico y que, sostiene una cosmovisión basada en el animismo y en las creencias ancestrales de origen polinésico. Considerando la relevancia del mismo en el contexto de la ética de la investigación realizada en comunidades indígenas, el objetivo de este trabajo es presentar el caso de la investigación oftalmológica que llevó a cabo el equipo de la Universidad de Iowa (Estados Unidos) en la Isla de Pascua (Chile) como base para desarrollar problemas de la ética de la investigación con seres humanos tales como el concepto de vulnerabilidad, el proceso de consentimiento informado, el respeto a la autonomía, la invasión de la privacidad y el engaño, entre otros.

Ahora bien, dicho análisis nos servirá como estrategia para conducirnos hacia el segundo objetivo del presente trabajo, el de establecer el lugar que tiene la antropología como una disciplina estrechamente vinculada a la ética de la investigación. En tal sentido, argumentaremos que dicha ciencia tiene la responsabilidad de contribuir significativamente en este campo, no solo por su tradición disciplinar sino, por su objeto y técnicas de investigación que la hacen testigo privilegiado de ese "otro".

Vale una aclaración preliminar: la investigación antes citada fue abordada ya por otros autores (Weisner y Fajreldin, 2004; De Ortuzar, 2018), sin embargo, la originalidad del presente trabajo radica tanto en el análisis in extenso de algunos de los aspectos antes señalados de la ética de la investigación, como así también en la valoración de las contribuciones que puede realizar la antropología en el campo de la bioética. En consecuencia, a través del análisis bibliográfico se espera poder abrir camino a nuevos debates, a nuevos problemas que nos permitan reflexionar sobre la relación ciencia-sociedad y fomentar el respeto a la diversidad en el ámbito bioético.

## **II. La investigación oftalmológica en Rapanui**

La isla de Pascua pertenece actualmente al estado chileno y se encuentra sobre el océano Pacífico a 3700 km. de la costa chilena, considerándose la isla habitada más alejada del continente. Por esa razón, su aislamiento geográfico se ha transformado a lo largo de la historia en un indudable atractivo para las investigaciones sociales, pero sobre todo genéticas, las cuales han sido realizadas sin respeto por su cultura. (Weisner y Fajreldin (2004)

Manuel Santos (2008) ha resaltado que los estudios genéticos en comunidades aborígenes han provocado debates éticos nacionales e internacionales, por ejemplo, la violación a la privacidad médica y personal, la esterotipificación de individuos y familias, la discriminación basada en datos médicos o genéticos, entre otros. Asimismo, fuera del ámbito biomédico, la población Rapanui ha sido víctima de saqueos que han vulnerado su identidad y su patrimonio cultural. Fe de ello es la exhibición del moai Hoa Hakananai'a, una de las esculturas monolíticas emblemas de la isla, en el Museo Británico de Londres. El moái Hoa Hakananai'a, figura a la que los indígenas reconocen como un referente de

paz frente a las guerras entre clanes de la isla, fue sacado por la tripulación al mando de Richard Powell sin autorización en 1868 de Orongo, una aldea ceremonial de la isla, aprovechando la fragilidad de una población entonces diezmada a un centenar de personas (Bartlett, 2018).

Según detallan Wiesner y Fajreldin (2004), epidemiológica y sanitariamente, la cultura Rapanui se trata de un grupo humano extremadamente vulnerable, situación agravada por su posición geográfica y política-administrativa, lo que reduce considerablemente el principio de autonomía, de respeto a la persona y de justicia. Teniendo esto en cuenta, las investigaciones con humanos deberían velar por la seguridad de los sujetos de investigación.

A pesar de ello, un programa de salud conformado por médicos chilenos y un equipo de investigación genética de la Universidad de Iowa (Estados Unidos), con acuerdo de organismos públicos y de cierto sector del gobierno chileno, ingresó a la isla con el objetivo de hacer revisiones oftalmológicas entre los Rapanui a cambio de "atención gratuita" oftalmológica y la entrega de anteojos (Weisner y Fajreldin, 2007; Seelenfreund A, 2008). Sin embargo, el equipo aprovechó la ocasión para realizar extracciones de sangre para buscar marcadores de degeneración macular relacionada con la edad (DEMRE), una patología sobre la retina que afecta a la población adulta mayor, una de las primeras causas de la ceguera legal, sobre todo en países con población longeva (Verdaguer, 2010). En dicha intervención, se obtuvieron muestras de más de la mitad de la población mayores de 60 años y de un total de 500 personas (Wiesner y Fajreldin, 2007).

Un primer eje de análisis para el abordaje del problema ético planteado es el de la vulnerabilidad: ¿es el pueblo Rapanui un grupo vulnerable? Esto se desarrollará más claramente en otro apartado, pero anticipamos que, a pesar del gran debate existente en la literatura bioética, los pobladores de la Isla de Pascua pueden ser considerados bajo ese concepto.

En primer lugar, en relación a lo que definen las pautas y documentos internacionales. Las Pautas CIOMS-OMS (2016) mencionan a los grupos étnicos y raciales minoritarios como sujetos vulnerables y lo mismo sucede con lo que expresa la Guía de Buenas Prácticas Clínicas de la Conferencia Internacional de Armonización (ICH) (1998). Las Pautas de CIOMS-OMS señalan que son individuos convencionalmente considerados vulnerables aquellos con capacidad o libertad disminuida para consentir o abstenerse de consentir. En lo que respecta a la investigación, comprende como sujetos vulnerables a los siguientes grupos: personas con trastornos mentales o conductuales, mujeres embarazadas, niños, sujetos jóvenes o miembros subordinados de un grupo jerárquico, estudiantes de medicina y enfermería, personal subordinado de hospitales y laboratorios, empleados de compañías farmacéuticas y miembros de fuerzas armadas o policía, adultos mayores residentes de casas de reposo, personas que reciben subsidios o asistencia social y otras personas pobres y desempleadas, pacientes de emergencia, algunos grupos étnicos y raciales minoritarios, personas desamparadas, nómades, refugiados o desplazados, prisioneros, pacientes con enfermedades incurables, personas que tienen enfermedades graves potencialmente invalidantes o mortales, individuos sin poder político y miembros de comunidades no familiarizadas con conceptos médicos modernos.

En segundo lugar, es posible pensar al pueblo Rapanui como grupo vulnerable a partir de algunos desarrollos teóricos dentro del campo de la bioética. En tal sentido, el concepto de capa de vulnerabilidad de Luna (2008) nos permite trascender un enfoque esencialis-

ta que categoriza a un grupo de personas de manera permanente, sino que nos obliga a pensar a la vulnerabilidad en torno a situaciones y contextos determinados. La utilización errónea del consentimiento informado, el engaño y la falta de protección a las personas en la investigación representan nuevas vulnerabilidades para los pobladores de la isla de Pascua. Reconocer estas cuestiones permiten adoptar una mayor protección a la hora de seleccionarlos como sujetos de investigación.

Un segundo eje de análisis del presente artículo es el de la utilización del consentimiento informado. En ese punto, Wiesner y Fajreldin (2004) describen que los más ancianos eran llamados a firmar rápidamente “unas hojas” sin posibilidad de leer lo que había escrito en ellas. Este hecho atenta claramente contra el principio de autonomía, ya que la falta de comprensión sobre los derechos y obligaciones de los sujetos de experimentación conduce a la imposibilidad de una toma de decisiones basadas en la libertad y el respeto. Se volverá sobre ello más adelante. Sin embargo, lo más llamativo y alarmante del caso es la justificación de los investigadores ante la extracción de sangre:

En relación con la argumentación para justificar la extracción de sangre, quienes efectuaban los procedimientos no poseían una versión común, adecuándose ésta a quien preguntaba. Así, las versiones iban desde que “*venimos a buscar la raíz de Hotu Matu´a*”; que se trataba de exámenes para Cataratas; o exámenes de rutina para la diabetes e incluso el cáncer (Wiesner y Fajreldin, 2004: 270)

En este punto quisiéramos hacer un paréntesis antes de continuar para destacar que, además de los problemas éticos que representó la toma del consentimiento informado, también se trató de un caso de engaño y manipulación. No solo por las extracciones de sangre, sino por el uso de elementos simbólicos de su propia cosmovisión con fines persuasivos, lo que lo transforma en un doble engaño desde el punto de vista antropológico y bioético.

Organismos internacionales y normativas de protección a la diversidad étnica tales como la Declaración de las Naciones Unidas sobre los Derechos de los Pueblos Indígenas (2004), el Convenio de la Organización Internacional del Trabajo sobre Pueblos Indígenas y Tribales en Países Independientes, No. 169, adoptado por la Conferencia Internacional del Trabajo (1989), la Convención sobre la Diversidad Biológica (1992) destacan claramente la autoidentificación y la importancia sobre el origen como elemento crucial de estas poblaciones. Específicamente, para el pueblo Rapanui, Hotu Matu´a es la figura central de su mito de origen, quien desembarcó por primera vez en la isla y se convirtió en el primer rey, lo que lo transforma en una figura central de su cosmología. En tal caso, ¿podría tratarse de una situación de coerción contra la voluntariedad de los pobladores al hacer uso de sus propias creencias para justificar su investigación?

Retomando la importancia del consentimiento informado como primer requisito hacia el respeto de la autonomía de las personas, debemos considerar previamente dos cuestiones fundamentales: por un lado, que el consentimiento informado es una condición necesaria pero no suficiente para evaluar éticamente una investigación (Luna, 2021b) y por otro, que es necesario brindar un consentimiento informado culturalmente adecuado a las comunidades aborígenes (Muñoz del Carpio Toia, 2021). En cuanto al primer punto se destaca la necesidad de interpretar el consentimiento informado no como un documento burocrático sino como un proceso. Para eso la Guía de Buenas Prácticas de la Conferencia Internacional de Armonización (ICH E6) (1998) define al consentimiento in-

formado como un proceso por el cual un sujeto confirma voluntariamente su disposición a participar en un ensayo clínico, luego de haber sido informado de todos los aspectos para la decisión de participar. Por lo tanto, el lenguaje empleado se vuelve un factor primordial para lograr dicha disposición voluntaria (Cardoso y Calabró, 2005). Esto es aplicable a grupos vulnerables. Pero se vuelve aún más relevante en el caso de los pueblos originarios, ya que ese lenguaje se encuentra enmarcado en una matriz semiótica proporcionada por su visión del mundo.

Existe un detalle a tener en cuenta que es el concepto de vulnerabilidad de grupo, ya que resulta conveniente en ciertas ocasiones evitar la clasificación del uso de dicho concepto a grupos enteros. Sin embargo, si se sigue con lo establecido por las Pautas éticas internacionales para la investigación (2016) relacionada con la salud con seres humanos, los comités de ética deben prestar especial atención a grupos o comunidades que tengan recursos limitados o dificultades de acceso para atención médicas.

En términos generales, la isla de Pascua presenta serios impedimentos para el acceso a recursos alimenticios básicos. Muchos de los productos que se distribuyen por la isla para consumo doméstico son los que llegan a través de un vuelo diario que viene del continente. El resto de la dieta se complementa con productos de la pesca y de las escasas posibilidades de la agricultura, producto de los reducidos campos de cultivos. Por otro lado, la salud también reviste serias dificultades para la isla. Al menos hasta el 2018 existía un pequeño hospital en su poblado más importante, Hanga Roa. Las grandes intervenciones y tratamientos debían realizarse a 4500 km. de distancia en territorio chileno. Claramente estos dos datos nos permiten atribuir al pueblo Rapanui una capa de vulnerabilidad en el sentido de Luna (2008).

Asimismo, como señala Seelenfreund (2008) en su análisis sobre el caso Rapanui, oficialmente se cumplieron con el protocolo los pasos de hacer firmar a los "pacientes" un documento de consentimiento, pero la mayoría de ellos presentaba un uso precario del español y pocas habilidades de lectura, y tal como ellos mismos informaron, "sin posibilidad de leer el documento".

Un tercer eje ético de análisis que debe resaltarse con relación a la "participación" del Pueblo Rapanui en el estudio oftalmológico es que, informar a los sujetos de los resultados, es una obligación post-investigación. Como lo indica el parágrafo 33 de la Declaración del Helsinki (1964) "al final de la investigación, todos los pacientes que participan en el estudio tienen derecho a ser informados sobre sus resultados y a compartir cualquier beneficio, por ejemplo, acceso a intervenciones identificadas como beneficiosas en el estudio o a otra atención apropiada o beneficios".

En cuanto a este punto, las antropólogas que siguieron el caso fueron muy claras: "Para calmar las suspicacias emergentes, se ofreció a los isleños "los resultados de los exámenes" que, por cierto, a un año y medio de lo sucedido, no ha llegado a la isla" (Wiesner y Fajreldin, 2004 p. 270). Claramente, los resultados de las muestras de sangre y el análisis genético tampoco fueron informados y solo permitieron beneficiar a la población de Estados Unidos en términos de conocimiento científico, ya que estos pueden traducirse en nuevas licencias farmacológicas que conllevan un valor monetario que incluso el mismo pueblo Rapanui no puede costear. Con respecto a esto último, acordamos con De Ortúzar (2018) en cuanto a la desigualdad existente entre investigación en salud y el acceso a los

medicamentos y las consecuencias que adquieren las asimetrías de poder entre los laboratorios y los países desarrollados y los países en desarrollo. Esto a conducido entre otras cosas a “habilitar investigaciones que dañan a personas, grupos y comunidades vulnerables e impedir el acceso a medicamentos esenciales” y “desarrollo de investigaciones en nuestras comunidades de países en desarrollo, por los altos costos de los mismos y por no financiar las enfermedades endémicas, huérfanas, de nuestra región” (2018, p. 267)

Por otro lado, en relación a los beneficios que deben obtener los sujetos de la investigación los anteojos entregados por el equipo a los participantes como parte de estos beneficios difícilmente puedan ser justificable en términos éticos. Un detalle relevante es la cuestión de los estudios genéticos y su relación al consentimiento, la privacidad y la confidencialidad. A tal punto, la Declaración internacional sobre los datos genéticos humanos de la Organización de las Naciones Unidas tiene como objetivo velar por el respeto a la dignidad humana y la protección a los derechos humanos y las libertades fundamentales en la recolección, el tratamiento, la utilización y la conservación de los datos genéticos humanos (Taobada Lugo, 2017), a considerar ya que el caso aquí analizado parece no solo no respetar el consentimiento informado sino no ser claro en cuanto al manejo de la información genética, lo cual puede resultar en caso de abusos y estigmatización del pueblo en un futuro.

### **III. Entre la participación y la vulnerabilidad de los pueblos indígenas**

Como indica Muñoz del Carpio Toia (2021, p. 7), “la falta de equidad en el acceso a la salud y a la ciencia, así como la orfandad terapéutica es el resultado de la discriminación de ciertos grupos minoritarios de la población” En tal sentido, la tendencia actual es incentivar la inclusión de todos los grupos humanos en la investigación científica. Sin embargo, esto exige disponer de un cuidado especial y de los medios para proteger sus derechos y bienestar como sugiere la pauta 13 CIOMS-OMS. Por lo tanto, se trata de un caso de “equilibrio inestable entre acceso y protección” (Melamed, 2021). Sería interesante entonces considerar aquí el concepto de “capas de vulnerabilidad” de Luna (2008) que se mencionó en el apartado anterior.

Existen innumerables referencias al concepto de vulnerabilidad, incluso al punto de que algunos autores (Levine y otros, 2004) sostienen que su misma magnitud termina por volverlo superfluo y aplicable a cualquier situación. Luna (2008) propone considerar el aspecto dinámico y contextual del concepto como parte de su propio contenido, donde pueden coexistir diferentes vulnerabilidades operando. Esta mirada ofrece la posibilidad de un análisis relacional y multinivel del concepto, donde “estas capas pueden superponerse y algunas pueden estar relacionadas con problemas del consentimiento informado, mientras que otras lo estarán con las circunstancias sociales”.

A su vez, esta propuesta presenta la cualidad de agregar la dimensión contextual del concepto, Tal como lo expresa Luna (2008):

“La vulnerabilidad no debería ser entendida como una condición permanente y categórica, una etiqueta que es aplicada a alguien bajo ciertas circunstancias (como la falta de poder o incapacidad) y que persiste durante toda su existencia. No es un concepto de todo o nada: un rótulo que incluye o excluye a un grupo particular. Más que considerarla una etiqueta o una característica esencial, debería ser analizada de esta manera más sutil.”(2008, p. 9)

Entonces, ¿por qué es importante adoptar este concepto para el caso de la cultura Rapanui? Porque nos permite liberarnos del esencialismo en el que muchas veces cae el término vulnerabilidad. Ya no se trata de una característica intrínseca de una persona o grupo, sino de un sistema de relaciones. Esto nos lleva a repensar a las poblaciones de la Isla de Pascua desde numerosas perspectivas, más allá de lo que establecen las normas internacionales. El hecho de ser un grupo étnico y minoritario lo ubica en la categoría de vulnerable, pero esto a veces soslaya otras capas, como el hecho de que el estudio se llevó a cabo con ancianos, muchos analfabetos (o que no podían leer el español) o que se utilizó su propia cosmovisión para lograr el consentimiento, que se trata de una población aislada geográficamente, con un importante nivel de pobreza, que se invadió su medicina tradicional y sus creencias espirituales con respecto a la salud. Como señalan las autoras Weisner y Fajreldin (2004) la sangre tiene es percibida de forma ambivalente, por ejemplo, vinculada a la reproducción y a lo sexual (sangre femenina) y se presenta ligadas a ciertos tabúes, también afirman que genera temor entre sus habitantes y su extracción suele estar asociada al riesgo.

En términos generales la medicina de los pobladores de la isla de Pascua puede ser conceptualizada como "tradicional, donde sobreviven "ciertas nociones polinésicas y algunas prácticas ligadas a ella coexistiendo con nuevas prácticas y elementos de farmacopea" (Pérez Moscoso y Dides Castillo (2005, p. 49). En línea con esto, el trabajo de Leyton (2004) también hace referencia a diversos tratamientos ligados a la sanación y el cuidado entre las mujeres Rapanui, resaltando la combinación entre la medicina tradicional (a base de aceites, hierbas y masajes)

Otro aspecto que hay que considerar en base a la relación entre la cosmovisión Rapanui y el concepto de salud es el concepto de mana, una fuerza sobrenatural impersonal que se concentra en personas y objetos que presenta un origen polinésico (Barfield, 2000).

Con respecto a esto último, la declaración de la ONU sobre el derecho de los pueblos indígenas (2008) describe en su artículo 23 que dichos pueblos tienen derecho a participar activamente en la elaboración y determinación de los programas de salud, vivienda y demás programas económicos y sociales que les conciernen y, en lo posible, a administrar esos programas mediante sus propias instituciones. Además, los habitantes de la Isla de Pascua presentan una larga tradición de abusos y conflictos con Chile en términos políticos y económicos.

Siguiendo lo definido por Luna (2008), cada uno de estos acontecimientos añaden una capa más de vulnerabilidad a un grupo, ya de por sí, vulnerable en términos legales. Por lo tanto, este concepto permite dimensionar la situación de dicho pueblo para exigir se tomen los recaudos necesarios para proteger los derechos de los pueblos originarios.

¿Qué deberían haber hecho los investigadores para ello? En primer lugar, consultar a la comunidad y hacerla participar en todo el proceso de investigación, brindar la información adecuada (respetando sus costumbres y su cosmovisión) y disponer de beneficios directos para la población en términos de salud y dar protección a la integridad, la confidencialidad y privacidad de su información.

#### **IV. De la Isla de Pascua a una cuestión de justicia global**

El caso de la isla de Pascua no solo es representativo de la vulnerabilidad de los principios

básicos de la investigación con sujetos humanos, sino que se trata de un ejemplo con las cualidades necesarias para abrir el debate sobre la justicia en salud. ¿Por qué? Entre otras cosas, porque los datos obtenidos de la muestra de sangre de sus pobladores sirvieron para investigar sobre enfermedades que fueron ajenas a ellos y donde los isleños no obtuvieron ningún beneficio directo ni indirecto. Y, a su vez, estos siguen teniendo un acceso más que restrictivo a la salud pública. Como afirma la Organización Mundial de la Salud, año el 90% de los recursos en la investigación están orientados al 10% de las enfermedades en salud pública; mientras que solo el 10% de los recursos está destinado a los problemas de salud que afectan al 90% de la población.

Aquí tomaremos el análisis de De Ortuzar (2018), quien expresa que el sistema de patentes (ADPIC) impuesto por la Organización Mundial del Comercio conducen a bajar considerablemente las oportunidades para acceder a medicamentos y tratamientos esenciales de los países y comunidades que no pueden pagar los altos costos a los cuáles se ofrecen estos productos y, a la vez, contribuye a que los países ricos investiguen en países pobres para obtener sus propios beneficios (doble estándar). En el caso realizado en la Isla de Pascua, se ha expropiado el ADN de comunidades originarias para investigaciones en países desarrollados y patentes, engañando a las mismas, y negándoles su derecho a la salud por falta de beneficios (De Ortuzar, 2018).

El caso analizado en el presente trabajo representa un ejemplo donde la salud responde a los intereses comerciales de los laboratorios, lo que puede conducir a problemas graves problemas sociales. Como afirma Luna (2021a), "La lógica del mercado, en términos de distribución de recursos, implica que las ganancias empresariales deben tener un lugar muy importante y, por lo tanto, que las enfermedades que afectan principalmente a las personas sin recursos no sean la primera opción".

Se recordará que las investigaciones que se llevaron a cabo en la Isla de Pascua no están permitidas en los países desarrollados y se ha buscado comunidades homogéneas para apropiarse de su ADN para crear bases de datos para realizar distintas investigaciones, reduciendo los costos de estas.

Para Luna (2021a), el problema del doble estándar en investigación, el conflicto de intereses (donde se privilegian los intereses financieros por sobre el interés en el beneficio del individuo o de la comunidad) y la falta de protección a los grupos vulnerables atenta contra los derechos humanos y plantea un problema de justicia global. A su vez, apuesta a una ética "decolonial" y afirma que los pueblos originarios (o comunidades aborígenes) deberían tener su propia ética de la investigación. Esto implicaría el derecho de las comunidades e individuos a ejercer el principio de disidencia en investigaciones y patentes (derecho a no consentir), el derecho a que las investigaciones que se realicen en su comunidad sean en beneficio de esta, el derecho a acceder a la atención de la salud desde una perspectiva intercultural, el derecho de que se respeten sus creencias y su identidad en el proceso de investigación y el derecho a comités de ética pluralistas, entre otros (Urrego Mendoza et al, 2017; Fajreldin, 2022). Es interesante retomar aquí el análisis de Pogge (2003) para volver a centrar el caso en un marco internacional de la ética de la investigación y justicia global. El autor plantea tres razones por las cuales las industrias farmacéuticas y el sistema de patentes tienen una obligación moral sobre los países pobres. En primer lugar, porque estas compañías y sus propietarios están involucrados en la imposición y la obtención de beneficios económicos de un orden institucional mundial

bajo el cual la mayor parte del crecimiento económico global va a parar a los países ricos, mientras que miles de millones de personas continúan bajo la desesperada pobreza. En segundo lugar, porque las compañías farmacéuticas de los países ricos pasan por alto los problemas específicos que enfrentan los pobres globales; tal es ejemplo de la brecha 10:90 (Bustamante et al, 2014). Y por último, a pesar de que las compañías farmacéuticas de los países ricos crearon drogas que podrían utilizarse para tratar las enfermedades de los pobres globales, han optado por imponer reglas de patentes altamente restrictivas, lo que les asegura disfrutar de precios monopólicos durante veinte años. Estas reglas, claramente conducen a que los productos sean tan caros, incluso en los países pobres, que sólo son accesibles para una pequeña minoría.

## **V. El necesario aporte de la Antropología a la bioética**

A lo largo de este trabajo se ha presentado el caso de la investigación oftalmológica (y genética) realizada en la Isla de Pascua por la Universidad de Iowa (Estados Unidos) y algunos organismos públicos del gobierno chileno y los graves problemas éticos que se presentaron. Así mismo, se sentaron las bases para pensar dicha investigación como un problema de justicia global en que las compañías farmacéuticas de los países más ricos presentan una obligación moral sobre los países en desarrollo. No obstante queda una cuestión abierta y es la relación de la antropología con la ética de la investigación.

Como se presentó al inicio del trabajo, la antropología parece tener una deuda moral por su pasado, en el que sirvió a los intereses dominantes durante gran parte de su historia al ser la encargada de estudiar y desentrañar los "misterios" y el "exotismo" de otros pueblos. Un proceso que ayudó sin duda a enriquecer nuestra concepción de la diversidad humana, pero que también contribuyó significativamente a imponer las ideologías dominantes. Pero la cuestión aquí es otra, es la del uso de la etnografía como herramienta metodológica.

Existen diferentes concepciones sobre la etnografía, pero podemos aceptar que en términos generales se trata de un encuadre que se caracteriza por la descripción y las interpretaciones situadas de los propios actores. De acuerdo con Clifford Geertz (2009), la etnografía es descripción densa, "estar allí". Sin embargo, no podemos hablar de etnografía sin mencionar la observación participante: el etnógrafo se integra al grupo, a la cultura, para comprenderla desde adentro, en su propia trama de significados. Observa y recolecta información para comprender un mundo diferente al suyo, pero que indudablemente debe asimilar a su propio marco de referencia. Por lo tanto, la etnografía y la antropología son observadoras privilegiadas de la diversidad, del "otro" cultural y, por lo tanto, son una herramienta fundamental para comprender los aspectos simbólicos de la cultura.

El caso analizado en este trabajo presenta un indudable matiz simbólico en muchos sentidos. Por un lado, por el uso de elementos de la cosmovisión Rapanui para fundamentar la toma de muestras en la investigación. Por otro, porque la sangre es parte inherente a la noción de supervivencia en la construcción de la identidad Rapanui, en especial por los estigmas relativos a la enfermedad que han aquejado la población (lepra, dengue, fiebre amarilla (Seelenfreund, 2008). Como afirman Weisner y Fajreldin (2004), "en torno a la sangre, la cultura crea conceptualizaciones particulares, constituyendo en sí misma un fenómeno ambivalente en Rapanui. Entre hombres y mujeres Rapanui, la sangre es evidencia de numerosos aspectos considerados negativos."

Incluso hoy, a pesar de los enormes avances en medicina en otras partes del mundo, en la Isla se puede encontrar medicina "personalística", donde se establece el vínculo entre hombre-comunidad y el mundo sobrenatural (espíritus y mana) que implicaba el uso de rituales y personas especiales para poner en orden los asuntos entre el mundo terrenal y el espiritual (Fajreldin, 2012).

Considerar estos aspectos es central para pensar la ética de la investigación y, por ende, para proteger a los pueblos originarios del engaño, los abusos y la discriminación en futuras investigaciones. La declaración de la ONU (2007) sobre los derechos de los pueblos indígenas describe en los artículos 23 y 24 que los pueblos indígenas tienen derecho a sus propias medicinas tradicionales y a mantener sus prácticas de salud como así también a promover, desarrollar y mantener sus estructuras institucionales y sus propias costumbres, espiritualidad, tradiciones, procedimientos y prácticas.

En línea con lo expresado en el párrafo anterior, Fajreldin (2010) menciona en su trabajo la importancia de considerar en el análisis de la bioética de las investigaciones biomédicas con pueblos originarios al enfoque de la Antropología Médica Crítica, para la cual todo sujeto de investigación perteneciente a una minoría étnica debiera además de ser considerado copartícipe, ser protegido de investigaciones que potencien su vulnerabilidad, aún más relevante en países en vías de desarrollo en los cuales se hacen más evidentes problemáticas derivadas de la tensión Norte-Sur, como las ya mencionadas en relación a la industria farmacéutica del apartado anterior.

Como señala Muñoz del Carpio Toia (2021) "Los pueblos indígenas cuentan con un sistema de creencias diferentes sobre el fenómeno salud y enfermedad, es decir, que estas poblaciones tienen un enfoque especial sobre las causas, diagnóstico y tratamiento de enfermedades, que muchas veces está divorciado de la medicina intervencionista", es el antropólogo por medio de su trabajo etnográfico quien puede (y debe) contribuir considerablemente a pensar estos aspectos simbólicos de la salud y enfermedad y, de esta manera a fortalecer los aspectos éticos de la investigación en grupos vulnerables.

## **VI. Consideraciones finales**

A lo largo de este trabajo se ha realizado un aporte a la ética de la investigación desde la antropología, lo que condujo a resaltar nuevamente el necesario carácter interdisciplinario de la Bioética.

El caso de la investigación en la Isla de Pascua en el año 2003 presentó enormes problemas éticos que van desde el engaño, el consentimiento informado, la invasión a la privacidad y la vulneración del principio de autonomía. Además, implicó serios inconvenientes con respecto a las obligaciones durante y post-intervención, como el manejo de los datos y la confidencialidad. Se recordará que el pueblo Rapanui no fue informado de los resultados y no obtuvo ningún beneficio como resultado del trabajo realizado. Además, tampoco es claro el destino de la información de las muestras de sangre, lo que podría desembocar en un caso de estigmatización y discriminación.

Por último, el caso planteado también invita a pensar sobre el concepto de justicia y salud, donde las leyes del mercado terminan por justificar el doble estándar en investigación y en una brecha cada vez más grande entre la investigación y el acceso a la salud.

En este contexto es donde emerge el rol de la antropología como aquella disciplina que permite conocer y comprender otros pueblos, otras culturas en sus aspectos simbólicos. La ética de investigación en grupos vulnerables implica necesariamente una esfera simbólica, donde las creencias, las percepciones y representaciones sociales juegan un rol protagónico. En concordancia con lo que plantean desde sus campos disciplinares De Ortuzar (2008), Vidal (2013) y Katzer y Manzanelli (2022), la antropología puede ayudar a sentar sus bases.

---

### Referencias bibliográficas

- Alarcón, AM. (2004). Bioética de la Investigación Biomédica con Población Mapuche. *Cultura, Hombre, Sociedad (CUHSO)*, 1(1), 9-18.
- Barfield, T. (2000). *Diccionario de antropología*. México. Siglo XXI editores.
- Bartlett, J. (2018). Moai en Inglaterra: el inusitado viaje de habitantes de la isla de Pascua al Museo Británico por el famoso moai que perteneció a la Reina Victoria. *BBC News Mundo* 19-11-2018. Disponible en: <https://www.bbc.com/mundo/noticias-america-latina-46256545>
- Boivin, Rosatto y Arribas (2000). *Constructores de otredad*. Buenos Aires. Ed. Antropofagia.
- Bustamante BJ, Mojica MC, Gulfo Diaz R, Endo Pascuas J, Idárraga J (2014). Bioética y la brecha 10/90 Bioética y la brecha 10/90: fallos, desafíos y oportunidades. *Revista Red-bioética/UNESCO*, Año 5, 2 (10): 81-93.
- De Ortúzar, M. (2018). Patentes, acceso a medicamentos esenciales, e investigaciones en comunidades originarias. Problemas éticos complejos. EN: M. De Ortúzar (Comp.). *Ética, ciencia y política: Hacia un paradigma ético integral en investigación*. La Plata: Universidad Nacional de La Plata. Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación. (Trabajos, comunicaciones y conferencias. Disponible en: <https://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/libros/pm.776/pm.776.pdf>
- Castres, P. (2000). Entre silencio y dialogo. En: Pingaud, B y otros (1968). *Levi Strauss: estructuralismo y dialéctica*. Buenos Aires. Ed. Paidós
- Cardoso, P. y Calabró P.(2005). Investigación clínica farmacológica en pediatría: consentimiento informado y asentimiento: ¿Qué lugar tiene la voluntad de paciente pediátrico? *Archivos Argentinos de Pediatría*. Vol. 103 Nro. 2.
- De Ortuzar M. (Comp.) (2018). *Ética, ciencia y política: Hacia un paradigma ético integral en investigación*. La Plata : Universidad Nacional de La Plata. Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación.
- Fajreldin, V. (2010). Problemas bioéticos de la investigación biomédica con pueblos indígenas de Chile. *Acta Bioethica*; 16 (2): 191-197.
- Fajreldin, V. (2012). La medicina Rapanui en su dimensión patrimonial. En: Consejo Nacional de la Cultura y las Artes. "Estudio diagnóstico del desarrollo cultural del pueblo RAPANUI". Consultado en: [Web www.cultura.gob.cl/estudios/observatorio-cultural](http://www.cultura.gob.cl/estudios/observatorio-cultural).
- Fajreldin, V. (2022). Situación de los pueblos indígenas en Chile frente a la investigación biomédica. Una mirada interdisciplinar. *Anthropologica* vol.40 no.49 Lima jul./dic. 2022 Epub 27-Feb-2023
- Fuentes D, Revilla D. (2007). Consideraciones éticas para la realización de investigaciones en comunidades nativas de la Selva Amazónica del Perú. *Rev Peru Med Exp Salud Pública*; 24(1):51-66.
- Geertz, C. (2009). *La interpretación de las culturas*. Barcelona. Ed. Gedisa

- Guerra C, Pinto-Cortez C, Peña F, Toro E, Calia C, Reid C et al. (2021). Un modelo para favorecer la ética y las buenas prácticas en investigación global e intercultural: aplicaciones en México y Chile. *Pers Bioet*; 25(2):e2524. Harris, M. (2011). *Antropología sociocultural*. España Ed. Alianza
- Kottak, P. (2014) *Antropología Cultural*. Madrid. S.A. McGraw-Hill. Interamericana de España.
- Layton Levine, C. y otros (2004). The Limitations of "Vulnerability as a Protection for Human Research Participants. *American Journal of Bioethics*, 2004; 4 (3): 44-49.
- Levis Strauss, C. (1987) *Antropología estructural*. Barcelona. Ed. Paidós Ibérica
- Luna, F. (2021a). Justicia y distribución de recursos. Clase 7. Diploma Superior en Bioética: Introducción a la Ética de la investigación, FLACSO Argentina. Disponible en: [flacso.org.ar/flacos-virtual](http://flacso.org.ar/flacos-virtual).
- Luna, F. (2021b). El consentimiento informado. Clase 4. Diploma Superior en Bioética: Introducción a la Ética de la investigación, FLACSO Argentina. Disponible en: [flacso.org.ar/flacos-virtual](http://flacso.org.ar/flacos-virtual)
- Luna, F. (2008). Vulnerabilidad. La metáfora de las capas. *Jurisprudencia Argentina*, IV, fascículo N° 1, 2008, pp.: 60-67.
- Katzer L, Manzanelli M. (2022). Etnografías colaborativas y comprometidas contemporáneas. En *Introducción: 1-15 pp*. Ed. Asociación Argentina de Geofísicos y Geodistas, CABA, Argentina.
- Melamed, I. (2021). Poblaciones vulnerables: análisis y reflexiones en Torno a las Guías Internacionales. Clase 5. Diploma Superior en Bioética: Introducción a la Ética de la Investigación. FLACSO Argentina. Disponible en: [flacso.org.ar/flacos-virtual](http://flacso.org.ar/flacos-virtual).
- Mello, M y L. Wolf (2010). The Havasupai Indian Tribe Case. *Lessons for Research Involving Stored Biologic Samples*. *The New England Journal of Medicine*. Vol. 363, pp. 204-207.
- Meza Salcedo. G. (2017). Ética de la investigación desde el pensamiento indígena: derechos colectivos y el principio de la comunidad. *Revista de Bioética y Derecho*. 41: 141-159
- Milmaniene, MP (2009). Hacia una ética de la investigación orientada a la protección de las comunidades y los grupos étnicos. *FACULTAD DE PSICOLOGÍA - UBA / SECRETARÍA DE INVESTIGACIONES / ANUARIO DE INVESTIGACIONES / VOLUMEN XVI*. 249-256.
- Muñoz del Carpio Toia, A (2021). Ética de la Investigación en comunidades indígenas. Clase 4. Diploma Superior en Bioética: Problemas de la Ética de la Investigación. FLACSO Argentina. Disponible en: [flacso.org.ar/flacos-virtual](http://flacso.org.ar/flacos-virtual).
- Pérez Moscoso, M. y C. Dides Castillo (2004). *Salud, sexualidad y Reproducción. Sistematización de investigaciones y experiencias en pueblos indígenas en Chile 1990-2004*. Santiago de Chile. Corporación de Salud y Políticas Sociales CORSAPS
- Pogge, T (2003). Probando drogas para países ricos en poblaciones pobres de países en desarrollo. *Perspectivas Bioéticas*, vol 8, nro. 15, pp. 11-43
- Sandoval Forero EA y Capera Figueroa JJ (2021). Ciudadanía intercultural crítica y decolonial de nuestra América: la resistencia de los pueblos indígenas en los territorios ancestrales. *Ratio Juris*, vol. 16, núm. 32, pp. 201-222.
- Santos, M. (2008) Aspectos bioéticos de los estudios genéticos en poblaciones originarias. En Kornfeld (ed). *Bioética en Investigación en ciencias sociales*. Santiago de Chile. CONICYT
- Seelenfreund, A. (2008). La investigación arqueológica: Antropología Médica en Rapa-nui: Cuestiones éticas y la comunidad. *Bioética en Investigación en las Ciencias Sociales*. Conicyt, pp. 97-114.
- Taboada Lugo, N. (2017). El consentimiento informado en la práctica asistencial e investigativa de la genética clínica. *Acta Medica del Centro*. Vol. 11, Nro. 3
- Urrego Mendoza Z, Coral Palchucán G, Aristizabal Tobler C, Bello Urrego A, Bastidas Jacananijoy L. (2017). Consideraciones éticas para la investigación en salud con pueblos

indígenas de Colombia. *Rev. Salud Pública* 19 (6):827-32.

- Verdaguer J. (2010). Degeneración macular relacionada a la edad. *Revista Médica Clínica Las Condes*. 21; 6: 949-55. DOI: 10.1016/S0716-8640(10)70620-9
- Vidal, S. (2013). Bioética y desarrollo humano: una visión desde América Latina. *Revista Actio* N° 15: 43-79.
- Weisner, M. y V. Fajreldin (2004). La Sangre de Rapanui: Historia, Poder y Bioética al Nacer del siglo XXI. Aportes para una Antropología Médica Crítica. V Congreso Chileno de Antropología. Colegio de Antropólogos de Chile A. G, San Felipe.

### **Documentos Internacionales**

- Declaración de las Naciones Unidas sobre los Derechos de los Pueblos Indígenas, Organización de las Naciones Unidas (2007) Disponible en: [https://www.un.org/esa/socdev/unpfi/documents/DRIPS\\_es.pdf](https://www.un.org/esa/socdev/unpfi/documents/DRIPS_es.pdf)
- Declaración internacional sobre los datos genéticos humanos, Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO). (2004). Disponible en: [https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000136112\\_spa](https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000136112_spa)
- Convenio de la Organización Internacional del Trabajo sobre Pueblos Indígenas y Tribales en Países Independientes, No. 169, adoptado por la Conferencia Internacional del Trabajo (1989). Disponible en: <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/indigenous-and-tribal-peoples-convention-1989-no-169>
- Pacto Internacional sobre Derechos Civiles y Políticos. Art. 1 y 27 (1966). Disponible en: <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/international-covenant-civil-and-political-rights>
- Convención para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial Observación N° 23 (1965) Disponible en: <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/international-convention-elimination-all-forms-racial>
- Convención sobre la Diversidad Biológica (1992). Disponible en: <https://www.cbd.int/doc/legal/cbd-es.pdf>
- Guía de Buenas Prácticas Clínicas de la Conferencia Internacional de Armonización (ICH), Conferencia Internacional de Armonización. Disponible en: <https://ichgcp.net/es/introduction>
- Pautas éticas internacionales para la investigación Biomédicas en sujetos humanos, Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) en colaboración con la Organización Mundial de la Salud (OMS) (2002)