

Sobre l' identificació genètica de desapareguts de la Guerra Civil i Franquisme

Resposta a la sol·licitud formulada per la subdirecció del Servei Català de la Salut (Catalut), en relació al projecte sobre l' identificació genètica de desapareguts de la Guerra Civil i Franquisme, en la que es demana:

- Com s'ha de notificar la informació en aquells casos en que havent més d'un familiar viu sol·licitat, en un d'ells no es trobessin coincidència amb dit creuament. És pot notificar per famílies o s'ha de donar resposta del resultat de manera individual?;
- Quines son les connotacions ètiques i jurídiques a l'informar a una persona sobre una falsa paternitat?;
- Les mostres biològiques que es recullen dels familiars dels desapareguts que prèviament han signat consentiment informat, l'etiquetatge d'aquestes ha de ser anonimitzat o podria utilitzar-se el CIP del pacient?

Agraïm la confiança dipositada en el nostre Comitè en relació a aquest important projecte que, evidentment, té connotacions bioètiques innegables. Desenvolupem a continuació les reflexions i recomanacions que ha suscitat en el nostre grup:

Sobre els sol·licitants de dades

S' hauria d' evitar la medicalització d' uns procediments que no fan referència a activitats sanitàries. Els sol·licitants de dades no haurien de ser considerats com a "pacients" i per tant no recomanem utilitzar el CIP perquè no han fet cap demanda d' atenció sanitària i, per tant, la seva sol·licitud no hauria de constar en un registre sanitari. Només tindria sentit utilitzar el CIP si les mostres utilitzades provenen d' un ús sanitari previ, tot i que recomanem separar clarament els procediments d' identificació d' aquells necessaris per a l' atenció sanitària de les persones que cedeixen les seves mostres.

Sobre la custòdia de les mostres biològiques

Pel que fa la custòdia de les mostres es pot fer en qualsevol banc acreditat que garanteixi els mínims exigibles de qualitat i privacitat pertanyent als laboratoris universitaris o públics (Medicina, Antropologia, Policia Científica...).

De tota manera cal recordar que la privacitat té matisos diferents en la recerca d'identitats de restes, ja que per la seva naturalesa el procés d'identificació tendeix a establir una relació

entre el sol·licitant i determinades restes investigades, a base del major nombre possible d'índicis (arqueològics, antropològics, moleculars...). El procés persegueix, de fet, rescatar de l'anonimat aquelles restes que la guerra va abocar a un anonimat brutal. Però s'ha de fer compatible aquesta identificació amb el respecte a la privacitat dels sol·licitants de dades i de les seves famílies. Per tant sí que seria recomanable preservar al màxim la privacitat dels sol·licitants i dels resultats. Els bancs que guardin les mostres han de seguir criteris acreditats de privacitat. Fins i tot es pot pensar que les mostres que han permès ja una identificació clara, si només van ser extretes amb aquesta finalitat, es podrien eliminar. Les mostres sense coincidència sí que s'haurien de conservar, si persisteix la sol·licitud dels interessats, si més no mentre hi hagi possibilitat real d'estudiar noves restes.

Sobre la notificació dels resultats

Els resultats d'una eventual notificació tenen un destinatari únic que és el sol·licitant. Per tant la notificació sempre serà individual atès que la identificació sempre és entre individus i no hi ha respostes "per famílies". Recomanem limitar la notificació a la demanda d'aquestes persones, és a dir, a saber si determinada persona de la seva família està entre aquelles restes susceptibles de ser estudiades. S'ha demanat una identificació i se'n donen els resultats positius o no. Hauríem de diferenciar clarament aquesta demanda de la que fa una persona que demana una "prova de paternitat biològica". Es tracta de dues demandes d'intencionalitat ben diferent però el problema és que els procediments utilitzats són molt coincidents a la pràctica. És a dir, identifiquem a una persona entre les restes establint un parentiu biològic amb el sol·licitant. Per tant, i especialment quan diversos parents busquen la mateixa persona, un efecte col·lateral d'aquests estudis pot ser descobrir una falsa paternitat genètica. S'ha de respectar el dret a saber dels sol·licitants, però també el seu dret a "no saber", especialment si es tracta de deduccions col·laterals al procés d'identificació.

Per tant, recomanem que les persones que facilitin les seves mostres per aquest projecte ho facin de manera lliure i informada, i això inclou que estiguin plenament assabentades dels possibles efectes col·laterals dels estudis genètics d'identificació. Si, com es comenta, signen un document de consentiment informat, aquest és el moment de garantir que estan efectivament informats i d'acordar quina informació volen conèixer o no conèixer.

Sobre els resultats esperables del projecte

És important ser conscients del veritable potencial d'identificació de persones a les fosses accessibles als estudis genètics i antropològics en general, evitant generar expectatives desproporcionades tant en els sol·licitants com en la societat en el seu conjunt. Tot i dedicar-hi esforços i les millors tècniques és possible que no puguin obtenir-se els resultats que sembla que es podrien esperar, per diferents raons de tipus històric i sociològic, relacionades

sobretot amb les diferents vicissituds per les que han passat aquestes restes al llarg dels darrers 80 anys.

El CBC creu que aquestes consideracions estan reflectides en gran part amb el contingut dels acords, signats el dia 7 de setembre de 2016, entre els Departaments d'Afers i Relacions Institucionals i Exteriors i Transparència, de Salut i de Justícia, per a la identificació genètica de restes òssies de persones desaparegudes durant la Guerra Civil i el franquisme.

Barcelona Setembre de 2016