

Ciudad de México, a 3 de octubre de 2016

INAI INSTRUYE A INSTITUTO DE MEDICINA GENÓMICA DAR A CONOCER INFORMACIÓN DE INVESTIGACIONES QUE INVOLUCRAN LA TOMA DE ADN DE GRUPOS INDÍGENAS DEL PAÍS

El Instituto Nacional de Medicina Genómica (Inmegen) deberá entregar los formatos sin requisitar de las cartas de consentimiento informado, que dan cuenta de investigaciones tras la toma de ADN de grupos indígenas del país, instruyó el Instituto Nacional de Transparencia, Acceso a la Información y Protección de Datos Personales (INAI).

Al presentar el asunto ante el Pleno, la comisionada ponente, María Patricia Kurczyn Villalobos, destacó que recabar el consentimiento informado de personas indígenas que fungen como sujetos de investigación, resulta un tema delicado y de suma importancia, toda vez que se trata de asuntos relacionados con la investigación genética.

“Es importante transparentar la información relativa a los proyectos de investigación genómica, respecto de comunidades indígenas, así como las cartas de consentimiento, ya que mediante el escrutinio público, es posible identificar si se cumple con los requisitos para asegurar el ejercicio de la libre participación de quienes integran los pueblos indígenas”, enfatizó.

Una particular solicitó al Inmegen lo siguiente:

- 1.-Documento que consigne el total de la población derechohabiente que se atiende en el Instituto Nacional de Ciencia Genómica.
- 2.-Número de expedientes clínicos, así como cuántos son físicos y cuantos son electrónicos que el instituto, administra y trata con datos personales.
- 3.-Presupuesto asignado del 2013 a la fecha de la solicitud para avanzar en el expediente clínico electrónico.
- 4.-Documento que consigne la recolección del ADN de los distintos grupos indígenas del país.
- 5 De que grupos étnicos en México se han recolectado datos biométricos.
- 6.-cuando inicio el proyecto.
- 7.-costo-presupuesto del proyecto y
- 8.-El consentimiento recabado para obtener el ADN de particulares identificados como indígenas.

En respuesta, el sujeto obligado manifestó que no cuenta con expedientes clínicos, ni físicos ni electrónicos de derechohabientes, toda vez que el Instituto no da atención a pacientes ni presta servicios hospitalarios.

Respecto del presupuesto asignado para avanzar en el expediente clínico electrónico, el Inmegen manifestó que no cuenta con dichos expedientes, en consecuencia no existe presupuesto asignado para ello.

Por otra parte, clasificó como confidencial el documento que consigna la recolección del ADN de los distintos grupos indígenas del país, los datos biométricos colectados y las cartas de consentimiento recabadas, de conformidad con la NORMA OFICIAL MEXICANA NOM-012-SSA.3-2012.

Derivado de lo anterior, la particular interpuso el recurso de revisión que nos ocupa, argumentando que la respuesta proporcionada era incompleta y combatió la clasificación invocada por el sujeto obligado, precisando que su interés no radicaba en conocer datos personales, sino información estadística.

En ese sentido, con motivo del análisis realizado, así como de las diligencias llevadas a cabo durante la sustanciación del recurso, se determina que si bien el sujeto obligado turnó la solicitud de información a la unidad administrativa competente; esto es, la Dirección de Investigación, lo cierto es que dicha unidad administrativa omitió pronunciarse respecto de la totalidad de contenidos de información de la solicitud, argumentando que la particular no había sido clara en su requerimiento, no obstante, el sujeto obligado estuvo en aptitud de prevenir a la particular para que precisara los alcances de su requerimiento; sin embargo, ello no ocurrió, por lo que no se puede tener certeza de la búsqueda realizada por el sujeto obligado, en razón de que éste no se pronunció sobre la totalidad de los puntos de la solicitud.

Por otra parte, en relación a la confidencialidad invocada por el particular respecto del documento que consigne la forma en que se recaba el ADN de los grupos indígenas sujetos a investigación, de una audiencia de acceso a la información clasificada, se advirtió que el sujeto obligado cuenta con ocho formatos de carta de consentimiento informado que son reutilizados en cada una de las investigaciones llevadas a cabo por ese Instituto, para la obtención del consentimiento respecto del tratamiento de los datos personales de los individuos sujetos a investigación.

Igualmente, se observó que los ocho formatos de carta de consentimiento informado con que cuenta el sujeto obligado, constituyen la expresión documental respecto de la forma en que éste recaba el ADN de los grupos indígenas sujetos de investigación (punto 4 de la solicitud). Además, cabe precisar que el sujeto obligado refirió que el total de formatos que han sido llenados por los sujetos de investigación y que corresponden a la materia de la presente solicitud, asciende a tres mil doscientos quince.

En consecuencia, se determina que el sujeto obligado no realizó una adecuada interpretación de la solicitud, en virtud de que se encontraba en posibilidad de atender la petición de la particular a través de la entrega de los ocho formatos referidos, así como con la información estadística relativa al número de cartas que han sido llenadas con motivo de los proyectos de investigación que ha llevado a cabo.

Asimismo, se aclaró que no se consideró procedente la entrega de versiones públicas de las cartas de consentimiento informado, dado que la entrega de versión pública implicaría la reproducción de los formatos en tres mil doscientos quince ocasiones, quedando visible únicamente el formato de la carta; es decir, la única información a la que tendría acceso el particular, posterior a la elaboración de las versiones públicas, es a la forma en que serán tratados sus datos personales, pues el resto de la información se trata de datos personales y, en consecuencia, debe clasificarse como confidencial. Por lo que con los 8 formatos referidos, se satisface la pretensión de la particular.

Por todo lo anterior, se **revoca** la respuesta del Instituto Nacional de Medicina Genómica y se instruye para que:

- Realice una búsqueda exhaustiva respecto de los puntos 1, 2, 3, 5, 6, 7 y 8 de la solicitud de la particular, en la Dirección de Investigación.
- Entregue los ocho formatos sin requisitar de las cartas de consentimiento informado, y proporcione la información estadística respecto de la cantidad de cartas de consentimiento informado que dan atención a la solicitud de la particular.
- Emita, a través de su Comité de Información, una resolución mediante la cual confirme la clasificación del nombre, firma y lugar de nacimiento de las cartas de consentimiento informado con fundamento en el artículo 18, fracción II de la Ley de la materia. Asimismo, deberá proporcionársela a la particular.

-o0o-

María Patricia Kurczyn Villalobos Comisionada ponente
Recurso de revisión
Expediente: RDA 2398/16
Sujeto obligado: Instituto Nacional de Medicina Genómica
Folio: 1237000002416