

Uso ético de las pruebas de ADN caseras

Las pruebas de ADN caseras son un negocio en auge. Millones de estadounidenses han enviado su ADN a empresas de pruebas comerciales como 23andMe o Ancestry para obtener más información sobre su herencia o potencial de enfermedad. Según Grand View Research, «el mercado global de pruebas de ADN alcanzará más de \$ 10 mil millones para 2022». (Marrón 2018). Las campañas de marketing exitosas han llevado a los consumidores a creer que las pruebas de ADN caseras son divertidas, informativas y personales para ellos. Sin embargo, lo que los consumidores pueden no darse cuenta es que una vez que se comparte su información genética, tienen un control limitado sobre quién tiene acceso a ella.

Independientemente de la razón por la que los consumidores deciden comprar un kit de prueba de ADN para el hogar, la información que brindan a la empresa de pruebas es mucho mayor que la información que reciben. Los beneficios que estas empresas de pruebas pueden obtener al recopilar, usar y vender la información privada de los clientes los coloca en una situación significativa de conflicto de intereses. Parte de esta información incluye la dirección IP, el nombre, la dirección, el correo electrónico y los antecedentes familiares recopilados de la aplicación, así como la información proporcionada en las encuestas de seguimiento. Además, según su sitio web, si los clientes optan por compartir sus datos para la investigación, 23andMe podría conservar su muestra física de saliva y los datos genéticos que contiene hasta por una década. La información adicional que los consumidores cargan en el sitio web de genealogía de las empresas, como imágenes, obituarios, relaciones familiares e incluso información de terceros, probablemente se agregue al conjunto de datos vinculados al ADN de los clientes.

Recientemente, algunos han sentido que se violaron la privacidad y los derechos del consumidor cuando usaron kits de ADN caseros. En junio de 2019, Lori Collett demandó a Ancestry por supuestamente engañar a los clientes sobre lo que estaba haciendo con su ADN. Esta demanda colectiva afirma que la información personal se entregó a terceros sin el consentimiento del cliente. Otros argumentos incluyen que la renuncia a los derechos del consumidor a través de formularios de consentimiento es a menudo vaga, de alcance general y en constante cambio. Es posible que la letra pequeña no explique con precisión lo que la empresa, sus socios externos y colaboradores pueden hacer o harán con la información del cliente. (Merken, 2019)

Surgen más preocupaciones ya que las empresas de pruebas a menudo se alinean con las empresas farmacéuticas, las organizaciones de investigación públicas y privadas y Google. Por ejemplo, «GlaxoSmithKline compró una participación de \$ 300 millones en la compañía, lo que le permitió al gigante farmacéutico usar el tesoro de datos genéticos de 23andMe para desarrollar nuevos medicamentos, y generó



nuevas preocupaciones de privacidad para los consumidores». (Ducharme, 2018) De manera similar, Ancestry comparte sus datos con Google a través de su subsidiaria de investigación Calico. Ancestry admite que «una vez que comparten la información genética de las personas con empresas asociadas, no pueden ser responsables de los protocolos de seguridad de esos socios». (Leavenworth, 2018).

Además, tanto 23andMe como Ancestry usan Google Analytics para proporcionar a terceros información del consumidor para marketing dirigido. En su política de privacidad, 23andMe establece que «cuando utiliza nuestros Servicios, incluidos nuestro sitio web o aplicaciones móviles, nuestros proveedores de servicios externos pueden recopilar Información de comportamiento web sobre su visita, como los enlaces en los que hizo clic, la duración de su visita y las URL que visitó». Este uso de información compartida permite que los servicios de pruebas y terceros construyan un perfil personal completo sobre usted, que puede incluir su información genética.

Aunque la privacidad puede ser una preocupación para los consumidores, las fuerzas del orden con la cooperación de las empresas de pruebas de ADN, ya sea a través de asociaciones o de órdenes judiciales, han hecho justicia a las víctimas de numerosos casos sin resolver. En los últimos años, el uso de bases de datos de ADN de consumidores ha cerrado muchos casos sin resolver de alto perfil, como el Golden State Killer, y anuló la condena injusta de Alfred Swinton. En algunos casos, como el Golden State Killer, el ADN utilizado para identificar a los sospechosos se cruza con el ADN de parientes tan lejanos como primos terceros. Sin embargo, esto ha generado preocupaciones adicionales, como afirma Vera Eidelman, experta en ADN de la Unión Estadounidense de Libertades Civiles: «Siempre existe el peligro de que las cosas se usen más allá de sus objetivos iniciales, más allá de su propósito inicial». (San Juan 2019)

El éxito de las bases de datos de ADN de los consumidores ha llevado a algunas fuerzas del orden público a reunirse con Bennett Greenspan, director ejecutivo de FamilyTreeDNA, en busca de su ayuda para convencer a los consumidores de que compartan sus datos genéticos con la policía. Esta asociación ha resultado en la creación del Instituto para la Justicia del ADN sin fines de lucro que tiene la siguiente misión declarada:

“El Instituto para la Justicia del ADN se formó para educar al público sobre el valor de la genealogía genética investigativa (IGG) como una nueva herramienta revolucionaria para identificar, arrestar y condenar a los delincuentes violentos, disuadir los delitos violentos, exonerar a los inocentes, alentar a los 26 millones de estadounidenses. que se han realizado una prueba de ADN para convertirse en testigos genéticos al participar en bases de datos de coincidencia familiar disponibles públicamente que trabajan con las fuerzas del orden usando IGG, y para promover la adopción de pautas de mejores prácticas líderes en la industria en torno a su uso por parte de las fuerzas del orden de todo el país”.

Independientemente de las pruebas públicas o privadas, las leyes de los Estados Unidos aún no han determinado un estándar para la industria de las pruebas de ADN en el hogar.

Preguntas para la discusión

1. ¿Qué sucede con su perfil de ADN y material genético si su empresa de pruebas cierra? ¿Qué debería pasarle?
2. ¿Quién debe tener acceso a su información genética? En el caso de la aplicación de la ley utilizando bases de datos de ADN de consumidores, ¿el bien común está por encima de los derechos del individuo? ¿Hay un término medio?
3. ¿Qué derecho tienen los individuos sobre su ADN? Si tiene un gemelo idéntico, con exactamente el mismo ADN, ¿debería requerirse el doble consentimiento?
4. ¿Qué recurso tiene si la base de datos de la empresa es pirateada y su información termina en Internet o en manos de delincuentes?
5. ¿El bien que fluye de la evidencia de ADN que se usa para llevar a algunos criminales ante la justicia y exonerar a las personas condenadas injustamente justifica las invasiones de la privacidad y otros errores descritos en este estudio de caso?

Notas de referencia

Amy Brown, "DNA Testing is Popular, But Many Are Unaware of Privacy Concerns," *TriplePundit*, Dec. 18, 2018. <https://www.triplepundit.com/story/2018/dna-testing-popular-many-are-unaware-privacy-concerns/55936>

Jamie Ducharme, "A Major Drug Company Now Has Access to 23andMe's Genetic Data. Should You Be Concerned?" *Time*, July 26, 2018.

David Lazarus, "DNA-testing Firms are Lobbying to Limit Your Right to Genetic Privacy," *Los Angeles Times*, July 2, 2019.

Stuart Leavenworth, "The Secretive Google Subsidiary with Access to Ancestry's DNA Database," *Financial Review*, June 8, 2018. <https://www.latimes.com/business/lazarus/la-fi-lazarus-dna-genetic-privacy-20190702-story.html>

Sara Merken, "Ancestry.com Sued for 'Misleading' Customers About DNA Data," *Bloomberg Law*, April 25, 2019. <https://news.bloomberglaw.com/privacy-and-data-security/ancestry-com-sued-for-misleading-dna-data-handling-claims>.

Paige St. John, "DNA Genealogical Databases Are a Gold Mine for police, But with Few Rules and Little Transparency," *Los Angeles Times*, Nov. 24, 2019.

N'dea Yancey-Bragg, "DNA is Cracking Mysteries and Cold Cases. But is Genome Sleuthing the 'Unregulated Wild West?'" *USA Today*, May 14, 2019.

“Privacy Highlights,” <https://www.23andme.com/about/privacy/>
<https://www.institutefordnjustice.org/>