

Los 10 puntos que debemos conocer sobre la base de datos y banco de ADN forense ciudadan@

1. ¿Qué es una base de datos y banco de ADN forense ciudadano?

Es una colección de muestras biológicas con la finalidad de extraer Ácido Desoxirribonucleico (ADN) de personas, en el caso de nuestra investigación, de familiares de desaparecidos relacionada a una base de datos digital de la información clave para contextualizar un caso, por ejemplo: señas particulares, testimonios de las personas que los vieron por última vez, ropa y calzado. En nuestro proyecto además se incluye una narrativa, esto es simplemente una historia contada desde la perspectiva personal de cada uno de los familiares sobre sus experiencias en la búsqueda de su pariente. Las narrativas deben incluir temas como la relación con autoridades, los retos, logros, obstáculos, ayuda y diversas experiencias que han vivido durante su búsqueda los familiares y amigos de quienes han desaparecido. *La diferencia clave entre esta base de datos y banco de ADN, y otros alrededor del mundo, es que estos sean creados, gestionados y administrados por ciudadanos, expertos forenses independientes del gobierno e investigadores internacionales y locales.*

2. ¿Por qué lo hacen los ciudadanos y no el gobierno?

Aunque es responsabilidad del Gobierno llevar a cabo investigaciones forenses, las experiencias de muchos familiares de desaparecidos y víctimas de la violencia en México muestran tanto falta de capacidades técnicas, como renuencia (y muchas veces abuso) de las autoridades al realizar las investigaciones de un caso. En las decenas de entrevistas que hemos realizado, asuntos como la prontitud en la búsqueda y/o la ejecución del debido proceso para recolectar evidencias y procesarlas son simplemente inexistentes. Según los datos de nuestra investigación muy pocas autoridades han respetado la dignidad de quienes piden que se realice la búsqueda y es común que hagan preguntas como “¿en qué andaba metido?” y aserciones

como: “algo habrá hecho”. Frente a este fenómeno muchos familiares han emprendido sus propias búsquedas. Con este proyecto pretendemos organizar y potenciar estos esfuerzos ciudadanos en un gran proyecto, que en el futuro cercano, sea una referencia nacional y a mediano plazo un modelo de referencia internacional.

3. ¿Por qué tiene que ser nacional?

El crimen organizado y la violencia no respetan fronteras políticas. Por ejemplo, alguien puede desaparecer en Sonora y ser encontrado en el Estado de México, por lo tanto nuestra base de datos y banco de ADN no puede circunscribirse a fronteras municipales o estatales -de hecho uno de los caminos a futuro es establecer mecanismos de cooperación con otros organismos, bases de datos y bancos de ADN en Centro y Sur América. Aún con la existencia de una base de datos y banco de ADN nacional, bajo las condiciones actuales los restos mortales de l@s desaparecid@s pueden no ser encontrados- ya sea por negligencia del Estado o por que los restos biológicos están muy deteriorados. Lo que es seguro, es que sin una base de datos y un banco de ADN nacional los resultados que provea el Estado o cualquier otra entidad (incluyendo este proyecto) no serán suficientes.

Aunque una base de datos nacional y un banco de ADN no resolverán todos los problemas, en Gobernanza Forense Ciudadana (GFC) y en la Universidad de Durham, Reino Unido esperamos que se consoliden como una herramienta fundamental para lograr identificar a aquellos cuerpos o víctimas encontradas con vida (por ejemplo de menores y poblaciones vulnerables o víctimas de trata), que se encuentren dispersos a lo largo y ancho de nuestra República. Una segunda fase del proyecto se encargará (una vez que aseguremos los fondos necesarios) de promover la implementación de las mejores prácticas y encontrar los mecanismos necesarios para que los restos humanos encontrados por el gobierno sean incluidos en la base de datos y ADN nacional para aumentar la posibilidad de identificaciones exitosas en el futuro.

4. ¿Por qué es importante hacerlo lo antes posible?

Aunque la muerte es un evento definitivo, nuestros cuerpos como otros materiales biológicos tienen una fecha de caducidad y según las condiciones del terreno donde fueron hallados y la violencia que se ejerció sobre las víctimas, la posibilidad de realizar una identificación exitosa puede disminuir enormemente. Por lo tanto, tomar acciones rápidas y efectivas en la búsqueda de desaparecidos es fundamental para aumentar las posibilidades de la identificación positiva de varios cuerpos y restos humanos que podrían entregarse a sus familiares. Ante la esperanza de que algunos desaparecidos aún se encuentren vivos la urgencia es aún mayor

5. ¿Es suficiente tener muestras biológicas para que a través del análisis de ADN se encuentre a mi familiar desaparecido?

No. El análisis de ADN es una poderosa herramienta matemática (de probabilidad y estadística) y sirve para generar correspondencias entre muestras biológicas de padres, hijos y otros familiares directos -generalmente usada en casos de paternidad y desaparición. En casos de violencia sexual también sirve para vincular muestras biológicas encontradas en los cuerpos de las víctimas, con presuntos perpetradores de un crimen. Las evidencias biológicas existentes en sitios como una “casa de seguridad” o centros de detención o trata de personas, también son susceptibles a ser analizadas vía ADN. Sin embargo para que estas correspondencias biológicas adquieran sentido tienen que ser contextualizadas por distintos tipos de evidencias y datos que, por ejemplo, en el caso de exhumaciones de fosas son aportados por el antropólogo forense quien interpreta las características óseas para aproximarse a la talla, ancestralidad, sexo y edad de la víctima al morir.

6. ¿Quién puede participar en la donación de muestras y quién puede participar en la narrativa de la desaparición?

En la donación de muestras solo pueden participar familiares directos del desaparecid@ (una tabla de relaciones de consanguinidad está accesible en

la página web del proyecto). En la narrativa podrán participar todos aquellos familiares, amigos y testigos que quieran aportar información sobre el caso y hayan tenido experiencias que consideren relevantes para contextualizar el mismo o la respuesta (o la ausencia de esta) por parte de las autoridades. Estas narrativas se pueden anexar de manera escrita al Kit de ADN, junto con un USB o CD con material importante o hasta videos o entrevistas hechas por los familiares o amigos buscando a un ser querido desaparecido. En la base de datos, cada familia, amigo o grupo que busca a una persona desaparecida dispondrá de 5 GB de espacio para usarlo para documentar su caso. Todos los participantes tendrán que llenar un cuestionario general, anónimo y gratuito que cumpla con las normas internacionales en casos de desaparición con preguntas y entradas estandarizadas, para alimentar la base de datos ciudadana y visibilizar -cuantificar- este terrible fenómeno de manera independiente.

7. ¿Qué puedo esperar de esta tecnología?

La tecnología más importante de este proyecto es la gobernanza (no solo las computadoras, sus sistemas o el análisis de ADN son tecnologías), la cual está conformada por la participación de los familiares de desaparecidos constituidos en un foro de regulación ética y técnica, misma que dirigirá la visión estratégica del proyecto. La promesa de este proyecto no es la de encontrar automáticamente a las personas desaparecidas por medio del análisis de ADN, esto sería un engaño.

El compromiso de este proyecto es que a través de tecnologías de autogestión y autorregulación, la ciudadanía en general -y los familiares de los desaparecidos en particular- tendrán mayor control del conocimiento y prácticas que los pueden llevar a identificar a un ser querido, serán los dueños y reguladores de sus expedientes, material genético y constituirán un segundo foro para mantener vivos los casos de búsqueda de sus seres queridos. La idea es enfrentar de manera directa una de las causas de la impunidad, la falta de evidencias y la dificultad para hacerla circular en la esfera pública.

También en caso de que así lo decidan podrán ser investigadores forenses y utilizar la base de datos para contextualizar la situación del país y los patrones que emerjan cuando se hagan estudios extensivos de los casos y sus circunstancias. La regulación y acceso a esta información estará definida por un Órgano de Gobernanza constituido por 2 mesas.

La primera mesa del Órgano de Gobernanza será conformada por familiares de personas desaparecidas (figuras públicas) que son activos en la búsqueda y mejora del sistema forense a nivel nacional, invitados a participar por el investigador principal y la co-investigadora de este proyecto, además de los miembros de GFC.

Una vez conformada la primera mesa del Órgano de Gobernanza, se integrará una segunda con la participación de asesores, expertos internacionales en áreas forenses, de estudios sociales de la ciencia y en lo relacionado a la búsqueda de la verdad y gestión de bases de datos.

Las dos mesas actuarán de manera independiente, siendo el vínculo entre las mismas, los investigadores del proyecto, quienes por sus características y al estar al mismo tiempo en ambas mesas no contarán con la misma capacidad de voto que el resto de los participantes, su función principal será conectar ambos órganos de regulación y facilitar su cooperación.

8. ¿Por qué es innovador el proyecto y qué puede transformar?

El proyecto es innovador por 3 razones: a) Es una intervención en medio del conflicto. La mayoría de los esfuerzos forenses y de búsqueda de la verdad se dan una vez que este ha terminado o la situación de seguridad está lo suficientemente estable para que los equipos de expertos puedan realizar su trabajo. Nuestro trabajo empieza lo antes posible. b) Los familiares de los desaparecidos no solo aportan ADN y relatorías del caso, sino que regulan el uso ético de la base de datos y si lo desean, y el Órgano de Gobernanza lo juzga conveniente, pueden participar activamente en la in-

vestigación forense y el análisis de la base de datos. c) Constituye un segundo foro virtual en donde los casos y la gigantesca dimensión del problema de desaparición que vive México se pueden hacer visibles.

9. ¿Cómo pueden resguardar mi privacidad y proteger mis derechos si participo en esta iniciativa?

El Órgano de Gobernanza estará a cargo de decidir el acceso a la base de datos forense y su regulación ética. El proyecto tendrá varios protocolos de seguridad electrónica para evitar que la información que se intercambie en línea pueda ser usada por terceros para intervenir, obstaculizar o hasta atacar a los familiares que participen en el proyecto. Los participantes recibirán un código y sello único, para manejar todo lo referente a su caso y muestras de ADN.

La mejor forma de resguardar la privacidad y tener un impacto en la sociedad mexicana es a través de medios masivos, elementos audiovisuales y publicaciones de casos de éxito, retos y nuevos horizontes de trabajo. El presente proyecto pretende ayudar a los co-investigadores y participantes en la investigación a realizar este tipo de materiales de difusión y análisis. Una vez que el Órgano de Gobernanza este conformado, la propiedad intelectual, objetivos de comunicación y estrategias concretas para salvaguardar la integridad de los participantes serán decididas por el mismo, después de extensas consultas y debates.

10. ¿Cómo puedo ayudar y cuáles son los compromisos que trae consigo participar en este proyecto?

Puedes ayudar de muchas maneras. La primera es siendo un voluntario en el proyecto y donando dinero y/o tiempo para lograr los objetivos aquí planteados.

En caso de que quieras participar directamente en la conformación de la base de datos y el banco de ADN ciudadano, lo puedes hacer de 3 formas.

La primera es como un *introductor*, en la que nos mandas tu caso, las narrativas de tus experiencias (escritas y en cualquier otro formato que te parezca adecuado) y un documento estandarizado. Este documento contendrá puntos básicos del contexto de la desaparición que serán integrados de acuerdo a normas internacionales, con la finalidad de que posteriormente sirvan para visualizar el problema de la desaparición en México y darnos una idea de su magnitud y características, tanto de forma cualitativa como cuantitativa.

Puedes participar como *embajador* en el proyecto analizando la base de datos ciudadana, escribiendo documentos (artículos en científicas revistas especializadas) en conjunto con los investigadores contratados por Durham y produciendo formatos audiovisuales junto con miembros del proyecto si así lo prefieres. Sin embargo para que esto suceda necesitarás ser aprobado como un integrante por el Órgano de Gobernanza del proyecto, de acuerdo a los lineamientos y prácticas que se hagan públicas por el mismo. Los investigadores contratados por el proyecto se comprometen a proveer herramientas básicas de comunicación electrónica a través de una página web, entrenamiento en la forma de hacer investigación participativa y algunos recursos materiales para llevar a cabo reuniones de trabajo.

También puedes participar como un *integrante* del Órgano de Gobernanza del proyecto. Para participar en este será necesario que tengas una invitación explícita por parte del equipo de investigación. Una vez constituido este órgano, será autónomo y determinará las pautas éticas y técnicas para cumplir con la misión del proyecto y hacer valer el derecho a la verdad.