

Colección Bios y Oikos, 17

DESAFÍOS POLÍTICO-ÉTICOS DE LOS BIOBANCOS CIENTÍFICOS

ESTUDIO DE CASOS - ARGENTINA

LILIANA VIRGINIA SIEDE

DESAFÍOS POLÍTICO-ÉTICOS DE LOS BIOBANCOS CIENTÍFICOS

ESTUDIO DE CASOS - ARGENTINA

Desafíos político-éticos de los biobancos científicos. Estudio de Casos - Argentina

1ª edición, septiembre de 2018.

Colección Bios y Oikos, volumen 17.

© Universidad El Bosque

© Editorial Universidad El Bosque

© Liliana Virginia Siede

ISBN: 978-958-739-130-5 (Impreso)

ISBN: 978-958-739-131-2 (Digital)

Universidad El Bosque

Rectora

María Clara Rangel Galvis

Vicerrectora Académica

Rita Cecilia Plata

Vicerrector de Investigaciones

Miguel Otero Cadena

Vicerrector Administrativo

Francisco Falla Carrasco

Departamento de Bioética

Universidad El Bosque

Cra. 7D Bis n.º 129-47

Teléfonos: 648 9036, 648 9039

PBX: 648 9000, exts. 1123, 1132, 1134

Bogotá, D.C., Colombia

Correos electrónicos

publicacionesbioetica@unbosque.edu.co

bioetica@unbosque.edu.co

Editorial Universidad El Bosque

Dirección: Av. Cra 9 n.º 131A-02, Torre D, 4º piso

Teléfono: (1) 648 9000, ext. 1395

Correo electrónico: editorial@unbosque.edu.co

Sitio web: www.uelbosque.edu.co/editorial

Editor jefe: Alejandro Gallego

Coordinación editorial: Ana María Orjuela-A.

Dirección gráfica y diseño: María Camila Prieto A.

Corrección de estilo: Liliana Ortiz

Impresión

Javegraf.

Bogotá, Colombia

Septiembre de 2018

Queda rigurosamente prohibida, sin la autorización escrita de los titulares del *copyright*, bajo las sanciones establecidas en las leyes, la reproducción parcial o total de esta obra por cualquier medio o procedimiento, comprendidos la reprografía y el tratamiento informático, y la distribución de ejemplares mediante alquiler o préstamo públicos.

Director del Departamento de Bioética

Jaime Escobar Triana, M. D., Ph. D.

W 20.5 \$43d

610.724 \$43d

Siede, Liliana Virginia.

Desafíos políticos-éticos de los biobancos científicos : estudio de casos – Argentina / Liliana Virginia Siede

-- Bogotá : Universidad El Bosque, 2018.

242 p.

ISBN: 978-958-739-130-5 (Impreso)

ISBN: 978-958-739-131-2 (Digital)

1. Investigación Biomédica 2. Biopolítica 3. Ontología génica 4. Bioética 5. Ética médica

Fuente. SCDD 23ª ed. – Universidad El Bosque. Biblioteca Juan Roa Vásquez (agosto de 2018).

Colección Bios y Oikos, 17

DESAFÍOS POLÍTICO-ÉTICOS DE LOS BIOBANCOS CIENTÍFICOS

ESTUDIO DE CASOS - ARGENTINA

LILIANA VIRGINIA SIEDE

Agradecimientos //

Mi gratitud especial a:

Ricardo Maliandi, Alberto Monserrat, Jaime Escobar Triana, Gustavo Chirolla, Manolo Morente, Teodora Zamudio.

Canchi Sylvestre Begnis, Jane Kaye, Eric Meslin, Jairo Rodríguez, Pedro Bevilaqua, Richard Carpentier, María Luisa Fernández.

Elena Bryzgalina y los colegas de la Universidad de Lomonósov.

Leo Mercado, Marito Bernaski, Gabriela Recagno Browning,

Christian Vitry, Katia Gibaja, Gustavo Arias, Guido Giacosa,

Rubén Gallegos.

Ricardo Algranati, Alicia Bravo, Rubén Espinoza, Gladys Tena,

Irene Sorín, Jackelin Jaramillo, Alejandra Trinchero, Susana

Torres, Isabel Piris, Eduardo Sadier, María José Villarrubia.

Víctor Penchaszadeh, Roberto Díez, Pety Dávila, Carlos Burger,

Alberto Huertas Salgado, Néstor Gueseloff, Fabiana Arzuaga,

Salvador Bergel, Patricia Sorokin.

Amelia Franchi

Ali Lorenti

Los profesores y compañeros del Doctorado en Bioética de la Universidad El Bosque de Colombia.

Los miembros del Comité de Bioética y del Comité de Investigación y colegas de la OSPLAD.

Los miembros de la Comisión Ad Hoc de Biobancos para Investigación con muestras biológicas humanas del Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación Productiva de la Nación Argentina.

Los miembros de la Comisión Provincial de Bioética del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires.

Juan Vialney y Fabio Urbano.

Flor Luna, Valeria Denninghoff, Aleyda Rodríguez Páez, Susy Evans y Tato Pavlovsky.

Las Abuelas de Plaza de Mayo.

Los pueblos originarios.

Los promotores de salud.

Las pacientes y sus familias

Cocó

Mi familia

CONTENIDO

LISTA DE TABLAS	12
PRÓLOGO	15
Relación biopolítica y bioética, los lenguajes globales de los biobancos	15
Los desafíos de los biobancos en el modelo actual de desarrollo biotecnocientífico	18
El avance de las Ciencias sociales y la ontología molecular	22
INTRODUCCIÓN	25
PARTE 1	
1.1. Desde la biopolítica	31
1.2. La racionalidad epocal	37
1.3. La biopolítica en el pensamiento de Nikolas Rose	39
1.4. Las mutaciones en la biopolítica	42
1.5. Una nueva ontología molecular	44
1.6. La biopolítica y las muestras biológicas humanas	45
1.7. Ciudadanía biológica	48
1.8. El discurso	50
1.9. El paradigma de la esperanza	52
1.10. Desde la bioética	55
1.11. Los riesgos en la biotecnociencia el escenario de la ética	58
1.12. ¿Será posible una ética global?	60

1.13. La biotecnociencia y la ética convergente	62
1.14. La conflictividad de los conflictos	64
1.15. El principio como concepto.....	65
1.16. La cultura, el <i>ethos</i>	67
1.17. El valor de la reconstrucción normativa	68
1.18. La ética convergente como propuesta.....	69
1.19. El eje diacrónico: el principio de precaución y el principio de exploración.70	
1.19.1. El principio de precaución.....	71
1.19.2. El principio de exploración.....	71
1.20. El eje sincrónico de la teoría de la ética convergente.....	73
1.20.1. El principio de no discriminación.....	74
1.20.2. El principio de respeto a la diversidad.....	74
1.21. Algunas reflexiones	76

PARTE 2

2.1. Aspectos preliminares del desarrollo metodológico de la investigación... 79
--

PARTE 3

3.1. Situación de los biobancos para investigación.....	87
3.2. Los biobancos para investigación con muestras biológicas humanas en América Latina y en Argentina.....	93
3.3. Legislación internacional de algunos países.....	95
3.4. Instrumentos éticos internacionales para biobancos destinados a investigación con muestras biológicas humanas.....	97
3.5. El Banco Nacional de Datos Genéticos (BNDG).....	99
3.6. El Equipo Argentino de Antropología Forense (EAAF).....	101
3.7. Los avances en la genética.....	102
3.8. Las Abuelas de Plaza de Mayo	103

PARTE 4

4.1. Estudio de caso: el Biobanco del Hospital Interzonal General de Agudos (HIGA) Eva Perón.....	107
4.1.1. Genealogía de la anatomía patológica.....	107
4.1.2. La conservación de los cuerpos.....	112
4.1.3. Cartografía anatómica	114
4.1.4. Del banco de tumores al biobanco para investigación.....	116
4.1.5. El HIGA Eva Perón y la evolución de la anatomía patológica	117
4.1.6. El Biobanco del HIGA Eva Perón.....	119
4.1.7. Publicaciones académicas del Servicio de Anatomía Patológica del Biobanco del HIGA Eva Perón de San Martín, 1960-2015.....	122
4.1.8. La incidencia de la bioética y los derechos humanos.....	125
4.1.9. Las muestras biológicas como recurso.....	126
4.1.10. Distribución de las muestras.....	127
4.1.11. El consentimiento informado.....	127
4.1.12. De la comunidad a la ciudadanía biológica.....	128
4.1.13. De la ciudadanía biológica al bien común	133
4.2. Resultados: Biobanco del HIGA Eva Perón	136
4.3. Estudio de caso: Museo de Arqueología de Alta Montaña - MAAM	139
4.3.1. La conservación y creación del Biobanco	140
4.3.2. Un poco de historia, el origen	142
4.3.3. “Los niños del Llullaillaco” y sus significados	144
4.3.4. La identidad actual	145
4.3.5. La comunidad	147
4.3.6. ¿Presentación o exhibición?	148
4.3.7. El concepto de patrimonio	149
4.3.8. Genealogía de la ciencia desde sus orígenes y racionalidad del Estado nación	151

4.3.9. La ciencia en el MAAM	154
4.3.10. Publicaciones académicas del Museo - Biobanco de Lullaillaco	157
4.3.11. Desde el punto de vista legal	159
4.3.12. Los conflictos éticos sobre restos humanos	162
4.3.13. La incidencia de la bioética y los derechos humanos.....	165
4.3.14. La ciudadanía biológica y el bien común	167
4.4. Resultados: Biobanco del MAAM de Lullaillaco	170
RESULTADOS	175
CONCLUSIONES	179
COMENTARIOS FINALES	
Las Abuelas de Plaza de Mayo y el BNDG	185
El Biobanco del HIGA Eva Perón y la participación de la comunidad	188
“Los niños del Lullaillaco”, la génesis de nuestra cultura	191
REFERENCIAS	195
BIBLIOGRAFÍA	207
ÍNDICE ONOMÁSTICO	223
ÍNDICE ANALÍTICO	231

LISTA DE TABLAS

Tabla 1.	
<i>Los principios de la ética convergente de Ricardo Maliandi</i>	76
Tabla 2.	
<i>Legislación internacional sobre biobancos y muestras biológicas humanas</i>	96
Tabla 3.	
<i>Publicaciones académicas del Servicio de Anatomía Patológica del Biobanco del HIGA Eva Perón</i>	122
Tabla 4.	
<i>Publicaciones Académicas del MAAM</i>	157
Tabla 5.	
<i>Propuesta de aplicación de la ética convergente a los estudios de caso</i>	177

Todo participa de esta respiración de la esponja en la que continuamente entran y salen peces del recuerdo, alianzas fulminantes de tiempos y estados, y materias que la seriedad, esa señora demasiado escuchada, consideraría inconciliables.

Julio Cortázar (1967)

PRÓLOGO

Relación biopolítica y bioética, los lenguajes globales de los biobancos

Esta investigación referida a la ciencia relacionada con los biobancos, que aborda la relación política y ética con las muestras biológicas humanas, expone dos estudios de caso, uno de antropología y otro de ciencias médicas, ambos en Argentina, a los cuales se suma la descripción de una experiencia anterior de biobanco que funciona como primer modelo, el biobanco de las Abuelas de Plaza de Mayo, porque aquí un asunto que en principio es un banco de tejidos humanos, de sangre y de muestras biológicas, para la investigación se politiza en un sentido afirmativo.

La biopolítica suele ser muy descriptiva de la forma en que las relaciones de poder actúan sobre la vida. Sin embargo Roberto Espósito y otros —incluso Agamben— han hablado de una biopolítica afirmativa. El biobanco de las Abuelas de Plaza de Mayo puede ser un buen ejemplo para comprender esa biopolítica afirmativa. Estas muestras biológicas terminan siendo un asunto político afirmativo que apoya toda la lucha de este movimiento por recuperar a sus nietos.

Podríamos sostener, entonces, que existe una biopolítica afirmativa en la medida en que la genética tiene ahora, como dice Penchaszadeh (2012), la posibilidad de reivindicarse políticamente, después de una historia sombría. Por medio de este biobanco las Abuelas de Plaza de Mayo han podido recuperar a los chicos que fueron raptados por la dictadura; además se ha podido mostrar jurídica y judicialmente quiénes fueron los culpables de este asunto. En este caso la biología estaría al servicio de un sujeto político de resistencia que quiere reivindicar la vida y al mismo tiempo la herencia.

Decimos que la genética tuvo una historia sombría porque a partir de Francis Galton se practicó en muchos países una política eugenésica sobre la población, una política organizada desde los aparatos del Estado. Durante años el poder sobre la vida encarnó todos los excesos en lo que podríamos llamar una *biopolítica negativa*. La eugenesia nazi fue el culmen y paradigma de las políticas en que los saberes médicos y biológicos estuvieron del lado del biopoder.

Esta investigación de Liliana Siede sirve como modelo para mostrar la politización de estos bancos en los que, como se resalta en el trabajo, se cruza la bioética con la biopolítica. Si hablamos de una *biopolítica afirmativa* lo que tendríamos que establecer, como lo hace la autora, es qué es lo común y en qué sentido la vida no puede reducirse a una mercancía. La vida no es un biovalor del capital, sino que se debe entender como un bien común.

La bioética y la biopolítica son muy importantes aquí para entender que los biobancos, las muestras biológicas que son muestras de personas, de poblaciones, de poblaciones nacionales, son muestras que forman parte del bien común de una comunidad y por lo tanto no pueden ser mercantilizadas. Por medio de las experiencias de los estudios de caso del Hospital Interzonal General de Agudos (HIGA) Eva Perón y del Museo de Arqueología de Alta Montaña (MAAM) de Llullaillaco, que se recorren a través de sus protagonistas, coinciden la bioética y la biopolítica.

Foucault (2008) concibió la biopolítica como la gestión de la vida de una población. Desde el siglo XVIII el biopoder se hace cargo de los procesos de la vida en términos de natalidad, mortalidad, morbilidad, migración, abastecimiento... en general de asuntos demográficos que no habrían podido tratarse sin el cálculo de probabilidades desarrollado un siglo antes y sin el vínculo entre la medicina, el urbanismo y la economía.

Investigadores como Paul Rabinow (2007), Nikolas Rose (2012), Thomas Lemke (2002), Donna Haraway y Rosi Braidotti, entre otros, señalan que en el siglo XX la biopolítica toma por objeto la vida concebida en términos moleculares, de modo que la genética, la epigenética, la bioinformática, la biomedicina, la ingeniería genética y las biotecnologías en general forman parte de los nuevos saberes que configuran la biopolítica contemporánea.

En este horizonte, y centrando su trabajo sobre los biobancos, Liliana Siede afirma la importancia de pensar críticamente las relaciones entre el modelo tecnocientífico (I+D+i: investigación, desarrollo e innovación) y la bioeconomía, entre la biomedicina, la información molecular de los tejidos biológicos y los intereses de las aseguradoras y la industria farmacéutica. En ese sentido, y desde una perspectiva bioética, defiende la idea de concebir los biobancos, a los que hace referencia, como un patrimonio común. Ella ha sabido entrelazar la biopolítica de Negri y Hardt (2012) en torno a los bienes comunes con la noción de biociudadanía de Nikolas Rose (2012) y la ética convergente del filósofo argentino Ricardo Maliandi (2011).

La perspectiva de la bioética asumida por la autora reviste dos dimensiones fundamentales. En primer lugar, comprende su quehacer como un ejercicio crítico, que consiste en interrogar las evidencias, en hacer visibles las relaciones de poder y los intereses puestos en juego; en segundo lugar, es propositiva ante los problemas suscitados por la emergencia contemporánea del biovalor (la vida que ha devenido mercancía),

considera el papel que los comités de ética de la investigación desempeñan a la hora de evaluar protocolos con muestras biológicas humanas y señala la obligación que le corresponde al Estado de legislar sobre los biobancos; allí están en juego los bienes comunes y la vida misma.

Una consideración final: resulta muy interesante concebir el MAAM como un biobanco; se trata aquí de la participación tanto de la genética y de las biotecnologías como de las ciencias sociales, la historia y la antropología, en la construcción de una memoria colectiva y de un patrimonio común. A través de la bioética, la biopolítica ha devenido una biopolítica afirmativa.

Gustavo Chirolla

Los desafíos de los biobancos en el modelo actual de desarrollo biotecnocientífico

Hoy vivimos un momento de extraordinario desarrollo científico y social, ejemplarizado, por un lado, en los avances que caracterizan la denominada “era de la genómica”, y por otro en los fenómenos de la sociedad global, caracterizada por una mayor conciencia sobre los derechos individuales y colectivos.

En este panorama histórico, en este nuevo renacimiento motivador, la ciencia y la filosofía —representada aquí por la bioética y la biopolítica— tienen el riesgo de avanzar de manera independiente y de estar escasamente interrelacionadas. Sin embargo este diálogo cada día es más necesario e imprescindible. Lamentablemente vivimos una especie de divorcio desequilibrado entre ciencia y humanidades. Divorcio por la ausencia de intercambio abierto, y desequilibrado porque aunque el mundo de las humanidades —y en especial de la filosofía en sentido amplio— muestra un creciente interés por “lo científico”, el mundo de la ciencia, que abarca la investigación biomédica básica y otras ciencias, manifiesta cierto desconocimiento de lo que representa la necesaria reflexión ética vinculada a los seres humanos y su protagonismo en el desarrollo científico.

Urge tender puentes basados en reconocimiento y complementariedad mutuos. Un reconocimiento que solo puede desarrollarse desde el diálogo, el intercambio recíproco, sin temores ni prejuicios, sin reparos *a priori*, desde la humildad del que tiene que aprender del otro y, por tanto, desde el saber y querer escuchar.

El entorno científico-técnico necesita de forma inaplazable abordar dialógicamente la reflexión filosófica, y más concretamente la bioética, en términos de aceptar el cambio de paradigma que plantea el siglo xxi. La comunidad académica debe cuidarse del riesgo de aislarse desde un narcisismo de élite. Parafraseando al filósofo argentino Ricardo Maliandi (2004),

es ineludible la necesidad de la eticidad de la ciencia, y una más rigurosa cientificidad de la ética, tanto en sus fundamentos como en la crítica.

La presente obra refleja el papel y las repercusiones sociales de las actividades de los biobancos de muestras biológicas humanas como un modelo de desarrollo científico, desde la biomedicina y las ciencias sociales, la antropología, la paleopatología de nuestro tiempo, pero que en vez de quedarse en las repercusiones inmediatas prolonga su reflexión hasta los espacios de la biopolítica analizando cómo el Estado y la sociedad en su conjunto participan y están llamados a participar en la protección de los intereses de la ciudadanía. Esta reflexión se realiza a partir de la perspectiva de experiencias provenientes de Argentina, y por extensión de la latinoamericana.

Una perspectiva doliente, de una extensa colectividad colonizada en el pasado e integrada hoy a un mundo global en el cual ciertos intereses comerciales y de poder, con frecuencia, pueden ser calificados de explotadores. Una comunidad abierta y de gran calidez humana, pero al mismo tiempo doliente y reivindicativa.

Solo se puede reflexionar desde la totalidad del individuo, no solo a partir de la lógica “matemática” sino de la cultura y del medio, no solo en el cerebro sino también, y necesariamente, “desde las entrañas”. Nada hay más objetivo que el dolor por la falta de reconocimiento de la propia dignidad y la lucha por conseguirlo, aunque no pueda medirse ni replicarse en un laboratorio. El pensamiento no es aséptico, la realidad contextual lo condiciona. Nada es más objetivo que la realidad vivida profundizada a partir de la reflexión y la crítica.

En las siguientes páginas el lector encontrará una profunda introducción al actual desarrollo tecnocientífico desde el punto de vista de la biopolítica, para luego mostrar e interpretar dos casos que ejemplifican el panorama vigente, el del biobanco del HIGA Eva Perón de San Martín, en Buenos Aires, y el del biobanco del MAAM de Luján, en Salta, junto

con una descripción más que interesante y una reflexión sobre el Banco Nacional de Datos Genéticos (BNDG) de Argentina, fundado por las Abuelas de Plaza de Mayo.

Esta aproximación tiene el valor de no ser un mero ejercicio descriptivo, sino de tener un carácter reflexivo e interpretativo mediante los recursos de la historia, la riqueza que ofrecen las entrevistas de sus protagonistas y su posterior valoración como amplio trabajo de exploración bibliográfica.

Mediante este planteamiento, el lector perteneciente al mundo científico, y más concretamente al de los biobancos para investigación, podrá encontrar una nueva dimensión de su trabajo, no solo por enfrentarse a otros modelos de biobanco (investigación biomédica, antropológica o forense) sino por la invitación a descubrir nuevas dimensiones y matices de su actividad desde el punto de vista de la biopolítica, la bioética y las ciencias sociales.

Así mismo podrá descubrir un modelo de actividad científico-técnica de los biobancos, que se han convertido en piezas fundamentales por su gran potencial para la ciencia entendida como bien común al servicio de la identidad, la salud, la preservación patrimonial y cultural de los colectivos sociales, de toda la humanidad.

Manolo Morente

El avance de las Ciencias sociales y la ontología molecular

Uno de los aspectos más asombrosos que tiene la tarea de indagar el pasado es el hecho de acercarnos a esos hombres que, cientos o miles de años atrás, dejaron un testimonio de su vida plasmado en eso que llamamos “registro arqueológico”. Pero el asombro crece aún más cuando, además de ese registro, nos encontramos frente a aquellos hombres.

Trabajar con cuerpos humanos prehistóricos es una ardua tarea que involucra, necesariamente, una simbiosis entre ciencia, pasión y respeto profundo. Y cuando estos cuerpos son puntualmente los de “Los niños del Llullaillaco”, esa posibilidad simbiótica se ve potenciada por el excelente estado de conservación en el que se encuentran. Suspendidos como en un sueño profundo, “El niño”, “La niña del rayo” y “La doncella” son el mejor testimonio del pasado prehispánico; y la oportunidad de indagar ese pasado desde el que vienen, como verdaderos viajeros del tiempo, multiplica al infinito las posibilidades investigativas.

Los avances tecnológicos actuales han permitido que estos tres niños, que se encontraron congelados en el volcán del Llullaillaco de la provincia de Salta, gracias al azar y, por qué no, a la sabiduría de la naturaleza que los guardó, celosa, en las entrañas de la montaña, se conserven en perfecto estado en los laboratorios del MAAM de Salta. Allí, un sofisticado sistema de criopreservación, pensado, diseñado y puesto en funcionamiento por científicos argentinos, permite resguardar un legado que tiene más de quinientos años de antigüedad.

Al mismo tiempo, y por las características de conservación de los cuerpos y las condiciones técnicas de contención y mantenimiento, el MAAM de la provincia de Salta se erige como la única institución de estas características en ser considerada biobanco para investigación con mues-

tras biológicas humanas y botánicas y, por tanto, de formar parte de la Red Nacional de Biobancos.

Indudablemente, cuando se habla de una temática tan delicada como la que nos convoca, son muchos los actores sociales involucrados en la resolución de los conflictos y en la toma de decisiones. Es necesario pensar entonces cómo se involucra el conjunto de la ciudadanía y cuáles son sus instancias de participación. La percepción de los actores sociales que no están estrechamente vinculados al ámbito científico, con sus diferentes percepciones sociales, junto con la de los que sí lo están, permite explorar los pormenores de la construcción de herramientas que ayuden a generar una coyuntura en la que se discutan los argumentos tendientes a elaborar posturas serias con respecto al tratamiento de las muestras biológicas humanas, en las que queden de manifiesto aquellos aspectos éticos que comprenden y comprometen el desarrollo científico.

Hoy el MAAM no es solo un centro de investigaciones y de presentación de una de la colecciones arqueológicas más asombrosas, sino también un espacio de profundo respeto en el que se puede vivir una experiencia que involucra a distintos actores sociales, con diferentes trayectorias, en el resguardo de un legado que nos habla a diario acerca de lo que somos y del lugar del que venimos.

Leonardo Mercado
Mario Bernaski
Museo de Arqueología de Alta Montaña (MAAM)

INTRODUCCIÓN

Después del mapeo del genoma humano, la ciencia abrió nuevas instancias en el mejoramiento de la vida de las personas, creció la comprensión de los factores de riesgo de las enfermedades y se mejoró la posibilidad de establecer criterios y tratamientos médicos, además de utilizar estos avances tecnocientíficos en terrenos impensables para el desarrollo de otras disciplinas. En este marco, los biobancos, o bancos de muestras biológicas humanas para investigación, se constituyeron en una herramienta importante para el desarrollo de la ciencia.

Es en este contexto de cambios y mutaciones, producto de los nuevos lenguajes, que esta investigación explora las representaciones sociales de los aspectos ético-políticos en actores clave que participan en dos experiencias de biobancos para investigación con muestras biológicas humanas en Argentina.

Su objetivo es considerar las diferentes significaciones de la ciencia en las experiencias desarrolladas tanto en el Biobanco del HIGA Eva Perón (provincia de Buenos Aires), que trabaja en biomedicina, como en el Biobanco del MAAM (provincia de Salta), que lleva a cabo investigaciones en ciencias sociales, antropología, arqueología y paleopatología.

El presente trabajo consta de cuatro partes. En la Parte 1 se desarrolla el marco teórico, dividido en dos ejes centrales: “Desde la biopolítica” y “Desde la bioética”.

El primer eje aborda la interpretación de ciencia que, como señala Foucault (2002), implica que por primera vez en la historia de la humanidad lo biológico se refleja en lo político, a través de los procedimientos de saber y poder que se expresan en el cuerpo de las personas, la salud individual o colectiva, las probabilidades de vida y las condiciones de existencia.

Esta racionalidad científica, que se transforma en una herramienta de poder, adquiere una importancia relevante en las fuerzas productivas y en el juego de las decisiones políticas, las cuales suponen luchas en las formas en que se problematiza la vitalidad humana, dirá Rose (2012), cuyo pensamiento atraviesa los siguientes apartados del trabajo: “Las mutaciones en la biopolítica”, “Una nueva ontología molecular” y “La biopolítica y las muestras biológicas humanas”.

En el marco que señala este autor, se analizarán los temas sobre las formas de vida emergente, como la molecularización de la vida de las personas, el rol de las instituciones, los procedimientos, los instrumentos, hasta las formas de capitalización económica que se instalan en la globalización.

En “Ciudadanía biológica” se presenta y define el concepto de una ciudadanía emergente, consecuencia del avance científico-técnico, con características de ser individualizante, en la medida en que las personas definen su relación consigo mismas a partir de su conocimiento somático y, por otra parte, representa una ciudadanía con características colectivizantes o biosociales, porque desde estas vivencias que atraviesan a los cuerpos de las personas, estas se organizan con otras en función de un atributo común, somático o genético compartido.

En “El discurso” se explica cómo se construye la racionalidad desde la alfabetización científica, complementada con la experiencia vivencial

de la propia ciudadanía biológica, y finalmente en “El paradigma de la esperanza” se aborda este arquetipo por medio del análisis de la forma en que se cimienta la esperanza frente a la incertidumbre que produce el desarrollo de la ciencia, que se sostiene en las personas desde las creencias y los afectos y que se transforma en una fuerza que promueve la acción de la misma ciudadanía.

El segundo eje de la Parte 1 de esta tesis, “Desde la bioética”, refiere el problema que genera la globalización con la creación de un mundo común que no tiene afuera y en el que el desarrollo científico plantea la necesidad de respuestas ético-políticas, mientras que en “Los riesgos en la biotecnociencia, el escenario de la ética” se analizan los peligros y conflictos que se producen.

En el apartado “¿Será posible una ética global?” se aborda, desde distintas posturas, el análisis sobre la factibilidad de una ética global que dé respuesta a problemas igualmente globales. Posteriormente, en “La biotecnociencia y la ética convergente”, se aborda la ética frente a los riesgos que derivan del desarrollo tecnocientífico, como parte ineludible de la vinculación entre la ciencia y la sociedad. También se exponen algunos puntos fundantes de la ética convergente en “La conflictividad de los conflictos”, “El principio como concepto”, “La cultura, el *ethos*”, y “El valor de la reconstrucción normativa”.

En “La ética convergente como propuesta” se expone y se analiza la proposición que realiza Maliandi (2012) desde esta teoría, que parte de una concepción ético-política de la bioética y su aplicación en el campo de la biotecnociencia, para lo cual desarrolla principios que se explican y describen en “El eje diacrónico”, a partir de “El principio de precaución” y “El principio de exploración”, y en “El eje sincrónico de la teoría de la ética convergente” a partir de “El principio de no discriminación” y “El principio de respeto a la diversidad”.

La Parte 2 refiere a los aspectos metodológicos de la investigación a partir del planteamiento de la pregunta o problema de investigación, su justificación y la metodología. En este apartado se hace una breve descripción de los instrumentos cualitativos utilizados: la observación participante, la entrevista en profundidad y la entrevista focal, cuyo desarrollo constituyó el trabajo de campo que se llevó a cabo en las diferentes etapas que empezaron en 2013. También se aborda el tratamiento de los datos y se presentan los aspectos vinculados al análisis y la interpretación de los resultados —a partir de una primera codificación abierta— y la necesidad de una reflexividad continua en todo el proceso de la investigación.

La Parte 3 describe —en “Situación de los biobancos para investigación”— el marco conceptual en el que se analiza su definición, el valor de su alcance y su impacto para la ciencia, y se desarrolla la clasificación propuesta por Cambon-Thomsen (2004). Posteriormente se hace la descripción contextual en “Los biobancos para investigación con muestras biológicas humanas en América Latina y en Argentina”, para lo cual —en “Instrumentos éticos internacionales”— se abordan los documentos éticos existentes promovidos por organismos internacionales, como la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Unesco, entre otros, que son declaraciones éticas que refieren a situaciones vinculadas a la ciencia, el genoma humano y los derechos humanos.

En “Legislación internacional” se mencionan algunas leyes internacionales sobre el tema de biobancos para investigación científica o para muestras biológicas humanas. En “Legislación nacional” se destaca la regulación existente en Argentina que, si bien no cuenta aún con una ley específica que aborde los biobancos para investigación, sí posee una serie de normativas que el Estado ha promovido desde el Poder Ejecutivo Nacional y las provincias, y que regulan la investigación científica en relación con los derechos de los pacientes y las muestras biológicas humanas, como el Código Civil y Comercial de 2015.

Más adelante, se describe la primera experiencia de biobanco de Argentina, que ha trascendido por su notoriedad social y política, en “El Banco Nacional de Datos Genéticos” y “Las Abuelas de Plaza de Mayo”.

En la Parte 4 se exponen los dos estudios de caso. En “Estudio de caso: el Biobanco del HIGA Eva Perón” se describe, a partir de la “Genealogía de la anatomía patológica”, la evolución de esta disciplina y el impacto que el desarrollo biotecnocientífico produjo en ella hasta la aparición de los biobancos y la medicina traslacional.

En “La conservación de los cuerpos” se analiza y expone la importancia de la conservación, desde sus orígenes, como parte central de la función de un biobanco. En “Cartografía anatómica” se desarrollan los cambios y el progreso de la ciencia, y se identifica a los museos como el dispositivo histórico más cercano al origen del biobanco para investigación.

En seguida, se analiza y describe la genealogía del Biobanco del HIGA Eva Perón, en “La incidencia de la bioética”, los cambios que, a través de esta nueva disciplina, se van incorporando en la institución hospitalaria, para finalmente —en “De la comunidad a la ciudadanía biológica” y “De la ciudadanía biológica al bien común”— presentar las percepciones y los puntos nodales de los protagonistas vinculados a estos temas.

En “Estudio de caso: el Biobanco del Museo de Arqueología de Alta Montaña (MAAM)” se expone la genealogía del biobanco —desde la creación del Museo en el apartado “La conservación y la creación del biobanco”— y se describe y analiza en “Un poco de historia, el origen”, mientras que en “Los niños del Lullaillaco y sus significados” se analizan las significaciones simbólicas tanto de este hallazgo como del proceso científico que producen los actores clave.

Los apartados “La identidad actual”, “La comunidad”, “¿Presentación o exhibición?” y “El concepto de patrimonio” remiten al concepto sobre la construcción de la identidad del mismo museo vinculado a la historia diversa de Salta con las poblaciones originarias como protagonistas principales.

En “Genealogía de la ciencia desde sus orígenes y racionalidad del Estado nación” se explica la evolución de la ciencia arqueológica y antropológica vinculada a la racionalidad que originó la formación de la nación argentina, sus transformaciones a raíz de los cambios producidos por el avance biotecnocientífico y la influencia de la bioética y los derechos humanos en este proceso.

Más adelante, en “La ciencia en el MAAM”, se exponen los avances científicos que se están realizando en la institución a partir de las ciencias sociales, y a través de ellos los dilemas éticos que se han ido generando en este campo, además de las formas en que se resolvieron. Finalmente, en “De la ciudadanía biológica y el bien común”, se exponen las impresiones de sus protagonistas.

En “Conclusiones”, se expresan algunas reflexiones de cierre —basadas en los lenguajes conjugados de la biopolítica y la bioética— con lo que se destaca la ética convergente como respuesta posible a los dilemas ético-políticos que la ciencia, en el contexto de la experiencia de los biobancos descritos, requiere en un espacio democrático.

Colección Bios y Oikos, 17

DESAFÍOS POLÍTICO-ÉTICOS DE LOS BIOBANCOS CIENTÍFICOS

ESTUDIO DE CASOS - ARGENTINA

FUE EDITADO Y PUBLICADO POR
LA EDITORIAL UNIVERSIDAD EL BOSQUE. SEPTIEMBRE DE 2018
BOGOTÁ D.C., COLOMBIA

Los biobancos destinados a la investigación científica constituyen hoy una fuente inagotable de beneficios y esperanzas para la vida de las poblaciones, tanto por sus aportes en el campo de la salud como por representar intereses muy preciados para la identidad de las personas o la historia genética de una comunidad.

A partir de estudios de caso en Argentina, Liliana Siede indaga la realidad de biobancos provenientes de la Biomedicina y las Ciencias sociales a través de la percepción y discursos de sus protagonistas. Desde una perspectiva biopolítica y bioética, Siede estudia los problemas vinculados a la investigación global y al capital biológico de la población, que incluyen a la ciudadanía y al Estado, así como profundiza en conceptos como el de bien común, lo público y los Derechos Humanos. Así mismo, pondera la necesidad de crear una ética pública representada por la ética convergente, en la cual lo ético y lo político se articulan como la respuesta más adecuada al intento de resolver, evitar o controlar los problemas que acompañan el desarrollo de la ciencia y la sociedad.

ISBN: 978-958-739-130-5



9 789587 391305