





# **DESAFÍOS POLÍTICO-ÉTICOS DE LOS BIOBANCOS CIENTÍFICOS**

ESTUDIO DE CASOS - ARGENTINA

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

1ª edición, Agosto 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**

**Rector**

Rafael Sánchez París

**Vicerrectora Académica**

María Clara Rangel Galvis

**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

**Director del Departamento de Bioética**

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

**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

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.

W 20.5 S43d

610.724 S43d

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

*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 Trincherro, Susana Torres, Isabel Piris, Eduardo Sadier, María José Villarrubia.*

*Víctor Penchaszadeb, 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

---

<b>LISTA DE TABLAS</b>	<b>12</b>
<b>PRÓLOGO</b>	<b>15</b>
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
<b>INTRODUCCIÓN</b>	<b>25</b>
<b>PARTE 1</b>	
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







































# 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.