

Biobancos genómicos nacionales: los riesgos de la vigilancia algorítmica y la biosocialidad.

Ferpozzi, Hugo.

Cita:

Ferpozzi, Hugo (2024). *Biobancos genómicos nacionales: los riesgos de la vigilancia algorítmica y la biosocialidad*. III Congreso Internacional de Ciencias Humanas. Escuela de Humanidades, Universidad Nacional de San Martín, Gral. San Martín.

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/3.congreso.eh.unsam/348>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/esz9/eOC>



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons.
Para ver una copia de esta licencia, visite
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.es>.

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite:
<https://www.aacademica.org>.

Biobancos genómicos nacionales: vigilancia genética y biosocialidad

Hugo Ferpozzi

CCTS/UMAI/CONICET

hugo.ferpozzi[arroba]gmail.com

Resumen breve

Esta ponencia explora algunos riesgos presentes en el devenir del Programa PoblAr, el biobanco genómico de la Argentina, a partir de la matriz analítica ofrecida por las nociones de vigilancia genética y biosocialidad. La vigilancia genética representa una forma de ejercicio del poder basada en la anticipación y afectación de conductas a través de la constante captura y puesta en relación de datos biológicos. A este ejercicio ubicuo e invisible del poder, en línea con el acontecimiento histórico más amplio de difusión de la gubernamentalidad algorítmica, se opone la lógica aparentemente democrática y liberadora de la biosocialidad: esto es, la formación de identidades sociales y políticas que intervienen material y simbólicamente desde el propio sustrato biológico. Siguiendo la experiencia de otros proyectos de secuenciamiento de genomas humanos, propongo la existencia de lógicas complementarias, más que opuestas, entre la vigilancia genética y la biosocialidad; a su vez, propongo que esta complementariedad no es exclusiva de la vigilancia genética y la biosocialidad, sino que está facilitada por los procesos de investigación y desarrollo que alimentan este tipo de proyectos. El objetivo es aportar a la discusión sobre el Programa PoblAr identificando riesgos epistémicos y políticos que se ubican más allá del espectro estricto de la ética y la privacidad.

Palabras clave

Programa PoblAr; secuenciamiento; privacidad; ética; riesgo

El primer borrador con las secuencias del genoma humano hizo su aparición pública en 2001. El Programa PoblAr, el biobanco genómico de referencia de la Argentina, fue inaugurado oficialmente hacia fines de 2021. En el transcurso de estas dos décadas pasaron muchas cosas, naturalmente, aunque aquí me concentraré en dos de los acontecimientos históricos que probablemente dejarán una impronta en el devenir del biobanco genómico argentino: primero, el surgimiento de formas de gestión política y del riesgo basadas en lo que más recientemente se ha denominado “gubernamentalidad algorítmica” (Rouvroy y Berns, 2018) y, segundo, la emergencia de identidades ancladas en las ontologías de lo biológico que Rabinow (1996)

denomina “biosocialidad”. En esta ponencia tomo estos acontecimientos como matriz analítica para explorar dos riesgos presentes en el desarrollo de biobancos genómicos como PoblAr: esto es, el perfilamiento ejercido a través de la vigilancia genética y la emergencia de esencialismos identitarios representados en la biosocialidad.

Los proyectos de secuenciamiento y análisis de genomas humanos a gran escala, entre los cuales podría incluirse el Programa PoblAr, son iniciativas destinadas a secuenciar el material genético de poblaciones y agrupar esas secuencias en “mapas” que representan coincidencias y diferencias genéticas y genealógicas. A diferencia del Proyecto Genoma Humano, cuyo objetivo había sido generar una representación lineal de las secuencias que constituyen el ADN de los seres humanos como especie, estos mapas se asocian con muestras y metadatos anonimizados de los individuos que proporcionaron el material genético con el fin de identificar características biológicas o riesgos de salud presentes en una población. Uno de los primeros proyectos de este tipo fue ejecutado en Islandia por la empresa deCODE genetics hacia fines de la década de 1990. Hoy son alrededor de 90 los países que cuentan con proyectos nacionales de secuenciamiento de genomas y casi todos ellos están orientados a la investigación y desarrollo en el campo de los estudios biomédicos y la genética poblacional (Kovanda, Zimani, y Peterlin, 2021). Al igual que en los proyectos internacionales y empresas dedicadas al análisis personalizado de genomas humanos, los datos extraídos a través del Programa PoblAr están proyectados hacia los campos de la medicina de precisión y la caracterización de la población argentina a partir del análisis de su filiación ancestral.

Uno de los acontecimientos históricos en los que se inserta el desarrollo de estos proyectos es el surgimiento de formas de gestión política y del riesgo inscriptas en la lógica de la gubernamentalidad algorítmica. Estas son formas de ejercicio del poder que prescinden, en una primera instancia, de la constitución de subjetividades individuales y colectivas, así como también de categorías conceptuales para su clasificación: en su lugar, operan a través de la captación constante de datos y la producción de saberes estadísticos “a-normativos”, contruidos a partir de “simples correlaciones” que permiten “anticipar, modelizar y afectar por adelantado los comportamientos posibles” (Rouvroy y Berns, 2018, p. 130). Las redes sociales y las plataformas digitales, como habitualmente se las denomina, constituyen algunos de los sitios más visibles en los que se manifiestan estas formas de ejercicio del poder, sitios donde deseo y saberes son capturados con cierta independencia de la voluntad de aquellos que los utilizan (Rodríguez, 2018).

Pero además de deseo y saberes, estos sistemas también capturan, a través de una vigilancia no siempre consentida ni informada, trazas de cuerpos y de materia

viva, facilitando el ejercicio de aquello que Costa (2017) denomina “vigilancia genética”. En tanto iniciativas tecnocientíficas, los proyectos de secuenciamiento y análisis de genomas humanos están indirectamente inscriptos en la “episteme” propia de este tipo de vigilancia: esto es, en la producción y ordenamiento de grandes cantidades de datos provenientes de trazas vivas, así como de sus historias clínicas y genealogías; la modelización estadística de estos datos y, junto con lo anterior, la determinación de correlaciones y saberes anticipatorios que no necesariamente están comprendidos por taxonomías, hipótesis o teorías disciplinares previas (Lenoir, 1998; García-Sancho, 2006; Stiegler, 2017). En efecto, los procesos de secuenciamiento y mapeo de genomas humanos no producen conocimientos circunscriptos a la ciencia académica y al desarrollo de tecnologías de la salud únicamente: la manipulación de estos datos también puede informar la realización de valor económico no consensuado (Mitchell y Waldby, 2010; Fox, 2020), el ejercicio de la vigilancia gubernamental o empresarial (Tavani, 2003; Zwart, 2009), y la formación de identidades que, como la “raza”, remiten a supuestas diferencias genéticas y genealógicas (Chow-White, 2012; Van Baren-Nawrocka, 2013; Panofsky y Donovan, 2019).

Excluyentes o no, la formación de estas identidades representa precisamente aquello que Rabinow (1996) designa como biosocialidad. Puesta de manifiesto en las últimas décadas con la proliferación de asociaciones de pacientes y movimientos de “identidades primarias” (Castells, 1997), la biosocialidad constituye el segundo acontecimiento histórico a partir del cual exploro los riesgos en el devenir del Programa PoblAr.

Nacido entre los sistemas públicos de investigación y de salud, el Programa PoblAr ha sido fundamentado a partir la percibida inadecuación entre las dinámicas de investigación y desarrollo – dominadas por necesidades de salud y de lucro propias de los países centrales – y las realidades de la salud pública argentina. Para resguardar la privacidad de los individuos de los que extrae datos y, al mismo tiempo, asegurar un retorno científico y tecnológico de parte de las entidades que lo utilizan, el programa cuenta con una serie de salvaguardas éticas, legales y técnicas interpuestas a través de distintos ámbitos de decisión científica y gubernamental. No obstante, las preocupaciones éticas sobre las que ha llamado la atención la literatura de la información genética parecen independizarse de las nociones estándar que existen sobre consentimiento y privacidad en otros ámbitos (Chadwick 2021) y, al hacerlo, involucran un conjunto de riesgos que se ubican más allá del espectro estricto de la ética (Tsosie, Fox, y Yracheta, 2021; Delvitto et al., 2024).

Aquí me concentraré en dos de estos riesgos. El primero es la utilización de información genética en procesos de vigilancia que, sin ser coercitivos ni opuestos al

consentimiento de sus donantes, también informan la clasificación arbitraria de individuos o poblaciones en esquemas de riesgo o de raza y nacionalidad. El segundo es la formación de identidades biológicas y sociales – entendida a grandes rasgos como biosocialidad – en la cual los sujetos involucrados ejercen su agencia política y experticia adquirida para contestar pronunciamientos científicos o médicos sobre su condición genética. Ejemplos recientes de esto se encuentran en la iniciativa pública del Proyecto Genoma Neerlandés y la empresa de servicios de análisis genéticos directos al consumidor 23andMe. Mi propuesta, en este marco, es que las formas de ejercicio del poder “desde arriba” (o, ubicuas, si se quiere) propias de la vigilancia genética no necesariamente se oponen a aquellas formas supuestamente democráticas de la biosocialidad, sino que ambas funcionan en complementariedad. Y, además, que los saberes a-normativos – o, al decir de Stiegler (2017), “a-teóricos” – a través de los cuales opera la vigilancia genética tampoco prescinden de los saberes teóricos producidos por la ciencia académica ni de otras categorías históricamente contingentes utilizadas para la clasificación genética y genealógica de individuos y poblaciones (Panofsky, Dasgupta, e Iturriaga, 2021).

Estas complementariedades dan cuenta de algunos riesgos que se ubican más allá de la ética y están presentes en las dimensiones epistémicas y políticas del Programa PoblAr y otros proyectos de secuenciamiento de genomas humanos a gran escala. El objetivo de esta ponencia es, por lo tanto, ofrecer algunas reflexiones sobre tales riesgos en función de las experiencias y críticas existentes (Delvitto et al., 2024): por un lado, el Programa PoblAr obturaría los procesos de vigilancia limitando las formas de identificación posible y exigiendo solidez ética y científica ex ante para la utilización de los datos y muestras contenidas en sus bancos, aunque esto no evitar que dichas investigaciones alimenten procesos de vigilancia indirectamente o naturalicen categorías de clasificación arbitrarias sobre la población argentina; por el otro lado, su estructura de gobernanza habilita la participación pública al incluir un Comité de Asesoramiento Ciudadano que representa asociaciones de pacientes y comunidades originarias, pero sus opiniones no son vinculantes ante los lineamientos científicos y estratégicos del Programa. Aunque es en la disponibilidad inmediata de datos genéticos donde podría ubicarse el riesgo de contribuir con la vigilancia genética y la formación de esencialismos identitarios propios de la biosocialidad, mi propuesta es que restringir la participación en los procesos de decisión epistémica también podría exacerbar posturas antidemocráticas y anticientíficas por otros medios – algo similar a lo que ha sugerido Castells (1997) al referirse a la polaridad entre “la red y el yo” en el contexto de la globalización, o Rodríguez-Medina (2021) al referirse a la

emergencia de la posverdad y el “populismo epistémico” en los Estados Unidos y América Latina.

Referencias bibliográficas

- Castells, M. (1997). *La era de la información. Economía, sociedad y cultura*. Vol. 1. Alianza.
- Chadwick, R. (2021). Genetic information: fundamental issues. En A. Duff (comp.) *Research Handbook on Information Policy* (pp. 387–399). Edward Elgar Publishing. <https://doi.org/10.4337/9781789903584.00044>
- Chow-White, P. (2012). Genomic Databases and an Emerging Digital Divide in Biotechnology. En L. Nakamura y P. Chow-White (eds.), *Race After the Internet* (pp. 291–309). Routledge.
- Costa, F. (2017). *Omnes et singulatim* en el nuevo orden informacional. Gubernamentalidad algorítmica y vigilancia genética. *Poliética. Revista De Ética E Filosofía Política*, 5(1), 40–73. <https://doi.org/10.23925/poli>
- Delvitto, A., Petino Zappala, M.A., Ocampo Mallou, C., Pallitto, N., y Lavagnino, N.J. (2024). Miradas críticas a los Biobancos de Datos Genómicos desde el Sur II: hacia una negación de la fundamentación ética del Programa Nacional de Referencia y Biobanco Genómico de la Población Argentina (PoblAr). *Revista Colombiana de Bioética*, 19(1). En prensa.
- Fox, K. (2020). The illusion of inclusion — the “All of Us” research program and Indigenous peoples’ DNA. *New England Journal of Medicine*, 383(5), 411–413. <https://doi.org/10.1056/nejmp1915987>
- García-Sancho, M. (2006). The rise and fall of the idea of genetic information (1948-2006). *Genomics Society and Policy*, 2(3). <https://doi.org/10.1186/1746-5354-2-3-16>
- Kovanda, A., Zimani, A. N., & Peterlin, B. (2021). How to design a national genomic project-a systematic review of active projects. *Human genomics*, 15(1), 20. <https://doi.org/10.1186/s40246-021-00315-6>
- Lenoir, T. (1998). Shaping biomedicine as an information science. En M. E. Bowden, T. B. Hahn, y R. V Williams (Eds.), *Proceedings of the 1998 Conference on the History and Heritage of Science Information Systems* (pp. 27–45). Information Today.
- Mitchell, R., y Waldby, C. (2010). National Biobanks: Clinical Labor, Risk Production, and the Creation of Biovalue. *Science, Technology, & Human Values*, 35(3), 330–355. <http://www.jstor.org/stable/27862465>

- Panofsky, A., y Donovan, J. (2019). Genetic ancestry testing among white nationalists: From identity repair to citizen science. *Social studies of science*, 49(5), 653–681. <https://doi.org/10.1177/0306312719861434>
- Panofsky, A., Dasgupta, K., e Iturriaga, N. (2021). How White nationalists mobilize genetics: From genetic ancestry and human biodiversity to counterscience and metapolitics. *American journal of physical anthropology*, 175(2), 387–398. <https://doi.org/10.1002/ajpa.24150>
- Rabinow, P. (1996). Artificiality and Enlightenment: From Sociobiology to Biosociality. *Essays on the Anthropology of Reason* (pp. 91–111). Princeton, NJ: Princeton University Press.
- Rodríguez, P. (2018). Gubernamentalidad algorítmica: Sobre las formas de subjetivación en la sociedad de los metadatos. *Barda*, 4(6), 14–35.
- Rodriguez-Medina, L. (2021). De la posverdad al populismo epistémico: una visión desde los estudios de ciencia, tecnología y sociedad (CTS). *Revista Mexicana De Ciencias Políticas y Sociales*, 66(243). <https://doi.org/10.22201/fcpys.2448492xe.2021.243.76053>
- Rouvroy, A., & Berns, T. (2018). Gobernabilidad algorítmica y perspectivas de emancipación: ¿lo dispar como condición de individuación mediante la relación? *Ecuador Debate*, 104, 124–147. <http://hdl.handle.net/10469/15424>
- Stiegler, B. (2017). *Automatic Society 1: The Future of Work*. Polity Press.
- Tavani, H.T. (2003). Genomic Research and Data-mining Technology: Implications for Personal Privacy and Informed Consent. *Ethics and Information Technology*, 6(1), 15–28.
- Tsosie, K. S., Fox, K., y Yracheta, J. M. (2021). Genomics data: the broken promise is to Indigenous people. *Nature*, 591(7851), 529. <https://doi.org/10.1038/d41586-021-00758-w>
- Van Baren-Nawrocka, J. (2013). The bioinformatics of genetic origins: how identities become embedded in the tools and practices of bioinformatics. *Life Sciences Society and Policy*, 9(1). <https://doi.org/10.1186/2195-7819-9-7>
- Zwart, H. (2009). Genomics and identity: the bioinformatisation of human life. *Medicine Health Care and Philosophy*, 12(2), 125–136. <http://doi.org/10.1007/s11019-009-9187-x>