



Acta Bioethica

ISSN: 0717-5906

info@actabioethica.cl

Universidad de Chile

Chile

Villarroel, Raúl

ADMINISTRACIÓN BIOPOLÍTICA DE LA INTIMIDAD EN LOS BIOBANCOS

Acta Bioethica, vol. 19, núm. 1, 2013, pp. 39-47

Universidad de Chile

Santiago, Chile

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=55428166005>

- Cómo citar el artículo
- Número completo
- Más información del artículo
- Página de la revista en redalyc.org

redalyc.org

Sistema de Información Científica

Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal

Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso abierto

ADMINISTRACIÓN BIOPOLÍTICA DE LA INTIMIDAD EN LOS BIOBANCOS¹

Raúl Villarroel²

Resumen: Desde los experimentos originales de Mendel sobre las características hereditarias de las plantas de arvejas, las ciencias biológicas han desplegado una trayectoria que pareciera no tener límites y que ha cristalizado en nuestros días en la generación de sistemas de información acerca de la genética humana, cuya expresión más consumada representan, indudablemente, los Biobancos. El empleo de este material de tejido humano, capaz de revelar la historia de las enfermedades y los estilos de vida de los individuos por parte de la investigación biomédica, ha suscitado un alto interés de científicos, filósofos, juristas y otros estudiosos, que han querido reflexionar acerca de los desafíos teóricos y prácticos de esta nueva apertura del conocimiento. En este trabajo se examinan las dificultades éticas que se podrían derivar de la administración de la información almacenada en los Biobancos, en la medida en que se entienda que su concepción, implementación y desarrollo implican riesgos asociados a la expresión y expansión de una “biopolítica” contemporánea, tal como el término en cuestión ha sido caracterizado e interpretado por el filósofo francés Michel Foucault.

Palabras clave: biobancos, biopolítica, anatomopolítica, bioética, genética

Biopolitical administration within Biobanks

Abstract: Since Mendel's original experiments on genetic characteristics of greenpeas, the biological sciences have evolved in an apparently unlimited fashion and created information systems on human genetics, whose most complete expression are undoubtedly the Biobanks. Use of human tissue able to reveal disease history and individual lifestyle has generated interest in scientists, philosophers, lawyers and other scholars who reflect on the practical and theoretical challenges of this new knowledge. This paper explores ethical difficulties derived from administration of biobanks insofar as their implementation and development imply risks associated to the expression and expansion of contemporary “biopolitics”, as conceived by Michel Foucault.

Key words: biobanks, biopolitics, anatomopolitics, bioethics, genetics

Administração biopolítica da intimidade nos Biobancos

Resumo: A partir dos experimentos originais de Mendel sobre as características hereditárias das plantas de ervilhas, as ciências biológicas descolaram uma trajetória que parecia não ter limites e que cristalizou-se em nossos dias numa geração de sistemas de informação sobre a genética humana, cuja expressão mais consumada representam, indubitavelmente, os Biobancos. O emprego deste material de tecido humano, capaz de revelar a história das doenças e os estilos de vida dos indivíduos por parte da investigação biomédica, têm suscitado um alto interesse de cientistas, filósofos, juristas e outros estudiosos, que têm querido refletir acerca dos desafios teóricos e práticos desta nova abertura do conhecimento. Neste trabalho tenta-se perscrutar as dificuldades éticas que poderiam derivar da administração da informação armazenada nos Biobancos, na medida em que se entenda que sua concepção, implementação e desenvolvimento implicam riscos associados à expressão e expansão de uma “biopolítica” contemporânea, tal como o termo em questão foi caracterizado e interpretado pelo filósofo francês Michel Foucault.

Palavras-chave: biobancos, biopolítica, anatomopolítica, bioética, genética

¹ Este trabajo fue expuesto en el VII Taller “Protección de las personas en la investigación científica”, celebrado en 2011 en Santiago de Chile, y organizado por el Comité Asesor de Bioética de Fondecyt-Conicyt, del que el autor es su actual vicepresidente. Algunas secciones de este artículo se desprenden de la investigación asociada al Proyecto Fondecyt N° 1120141, cuyo investigador responsable es Raúl Villarroel.

² Magíster en Bioética y Doctor en Filosofía. Director del Centro de Estudios de Ética Aplicada, Facultad de Filosofía y Humanidades, Universidad de Chile, Chile

Correspondencia: rvillarr@uchile.cl

Vigilancia y disciplina

En su obra “Vigilar y Castigar”, Foucault caracterizaba la profunda transformación histórica producida entre los siglos XVII y XVIII en el mundo occidental —que marcara el advenimiento de la época moderna—, a partir de la extensión de un “sistema de vigilancia generalizada”, que comenzó paulatina y crecientemente a diseminarse a través de todo el cuerpo social(1). La prueba de la ocurrencia de esta significativa modificación sería la multiplicación de las “instituciones disciplinarias”, como gustaba denominarlas —hospitales, colegios, prisiones, fábricas y otras. Éstas habrían ido tejiendo una densa red operativa, que habría comenzado casi inadvertidamente a cubrir una superficie cada vez más amplia y a ocupar un lugar cada vez menos marginal en el devenir de la sociedad. No obstante, como él mismo señalara, “esta extensión de las instituciones disciplinarias no es, sin duda, otra cosa que el aspecto más visible de diversos procesos más profundos”(1:213). El nuevo esquema disciplinario que marcó la irrupción de la época moderna, a su juicio, transformó el sentido profundo que la propia idea de “disciplina social” había tenido en los siglos anteriores, entendida como capacidad estatal orientada a la neutralización de los peligros que amenazaban el orden interno de los Estados y fuerza capaz de asentar a las poblaciones agitadas, motivadas por concentraciones demasiado numerosas de individuos en las ciudades. Ahora, en cambio, en esta nueva etapa histórica, simiente de la época contemporánea, a las disciplinas se les pide —puesto que se han vuelto capaces de ello— que desempeñen un papel ya no coercitivo manifiesto, sino que cumplan una tarea más bien positiva, “haciendo que aumenten la utilidad posible de los individuos”, dice Foucault(1). La disciplina militar —por citar algunos ejemplos— ya no constituirá simplemente una herramienta para evitar saqueos de la población, o desertiones y desobediencias de las tropas; ahora representará el principio fundamental que permite que el ejército deje de ser un tropel de individuos y se convierta en una unidad funcional que extrae su potencia,

precisamente, de esa misma unidad, porque incrementa la habilidad de cada cual, coordina sus habilidades, acelera sus movimientos, fortalece la capacidad de fuego, etc. Por su parte, la disciplina en el taller —sin que deje de ser el modo a través del cual se respetan los reglamentos y la autoridad, para impedir robos u holgazanería—, permite que aumenten significativamente las capacidades de los trabajadores, sus rendimientos y, por consiguiente, las ganancias; la disciplina, en este caso, “hace que entren los cuerpos en una maquinaria y las fuerzas en una economía”, agrega Foucault al respecto(1). Del mismo modo, el hospital va a estar concebido cada vez más como punto de apoyo para vigilancia médica de la población externa.

Foucault se refiere, en este sentido, al histórico incendio del Hôtel-Dieu de París, en 1772, hecho que provocó una intensa polémica que demandaba el reemplazo de aquellos grandes establecimientos sanitarios, enormes e inmanejables, por una serie de hospitales de dimensiones menores, que permitieran acoger a los enfermos del sector y, a la vez, reunir información acerca de ellos, de manera de mantener atendida la posibilidad de ocurrencia de fenómenos endémicos o epidémicos, conjuntamente con la apertura de dispensarios y la posibilidad de aconsejar a los vecinos; pero, por sobre todo, se buscaba aprovechar la oportunidad de mantener a las autoridades al tanto de la realidad sanitaria de la región. En resumen, las disciplinas van a operar cada vez más como técnicas para fabricar individuos útiles socialmente. Es lo que Foucault denominó “la inversión funcional de las disciplinas”(1:213).

Ahora bien, la instauración de ese nuevo sistema disciplinario, en los términos señalados, requirió de la apropiación de un conjunto de instrumentos de vigilancia permanente, exhaustiva, omnipresente, suficientemente capaz de ponerlo todo en visibilidad, a condición de tornarse ella misma, en cuanto vigilancia, invisible, inadvertida. Como “una mirada sin rostro que transforma todo el rostro social en un campo de percep-

ción”, según señala Foucault(1:217). Ojos por todas partes, alerta permanente, atención total a los detalles infinitesimales de la vida individual, que comenzó a ser observada y contenida en una organización documental cada vez más compleja y creciente, mediante la cual se fue registrando y acopiando la microinformación que secretaban los individuos, en una toma en cuenta permanente de su comportamiento y de su ser más íntimo. Foucault describe a esta “disciplina” como un tipo de poder, como una modalidad para ejercerlo, que implica una instrumentación completa, un haz de técnicas y procedimientos de extracción de información, con sus correspondientes niveles de aplicación y sus diversas metas. Se trata de toda una “física” —dice Foucault—, es decir, de una “anatomía” del poder; en síntesis, de una verdadera “tecnología”(1:218). Y el hecho de que, en tanto tecnología, la disciplina pueda ser asumida —como de hecho comenzó a ocurrir a partir de entonces—, tanto por instituciones “especializadas” —digamos los presidios o las correccionales—, como por otras instituciones que la vieron como instrumento para conseguir determinados fines —tales como los centros educacionales o los hospitales, por ejemplo—, permite entender que se trata de un acontecimiento histórico crucial aquél que comienza a establecerse de este modo entre los siglos XVII y XVIII, un hecho que tiene una trascendencia decisiva para la historia posterior de las sociedades occidentales.

Nuestra sociedad —la de nuestro propio tiempo— ha llegado a ser, entonces —si admitimos el diagnóstico foucaultiano—, por esta vía, una sociedad de la vigilancia, una sociedad panóptica, como diría Foucault. “Bajo la superficie de las imágenes, se llega a los cuerpos en profundidad; detrás de la gran abstracción del cambio, se persigue el adiestramiento minucioso y concreto de las fuerzas útiles; los circuitos de la comunicación son los soportes de una acumulación y de una centralización del saber; el juego de los signos define los anclajes del poder; la hermosa totalidad del individuo no está amputada, reprimida, alterada por nuestro orden social, sino que el indivi-

duo se halla en él cuidadosamente fabricado, de acuerdo con toda una táctica de las fuerzas y los cuerpos”(1:220).

Tomados en sí mismos, todos los mecanismos disciplinarios, en verdad, tienen una larga historia tras ellos. Sin embargo, lo realmente novedoso a este respecto tiene que ver con que, a partir del siglo XVII y desde allí de manera progresiva, ellos se van componiendo cada vez más ajustadamente y generalizando de tal modo que pueden alcanzar el nivel a partir del cual la formación de saber y el aumento del poder se constituyen en un proceso circular, recíproco, mutuamente complaciente. Las disciplinas —como dice Foucault— van a traspasar el umbral puramente “tecnológico”, inocuo podríamos decir también. Primero el hospital, luego la escuela, enseguida el taller, y así sucesivamente. Las disciplinas no solo los han “ordenado”; más bien llegaron a ser —merced a la introducción de los procedimientos disciplinarios y el registro infinitesimal de información que acometieron respecto de los sujetos a los que se atendían— unos aparatos tales que hicieron que todo mecanismo de objetivación llegara a convertirse y a valer como un instrumento de sometimiento; con lo cual todo aumento del poder que así fueron generando diera lugar a unos conocimientos precisos y cada vez más operativos y fundados en esa contabilidad minuciosa, obtenida a partir de la data registrada en la vida orgánica y social de los sujetos. Solo de tal manera pudieron llegar a constituirse la medicina clínica, la psiquiatría, la psicología del niño y toda la investigación científica en general (biomédica y social), que ha sustentado la idea de hombre en la época contemporánea. “Doble proceso, por lo tanto: —señala Foucault— desbloqueo epistemológico a partir de un afinamiento de las relaciones de poder; multiplicación de los efectos de poder gracias a la formación y a la acumulación de métodos nuevos”(1:227).

No es prudente olvidar que el siglo XVIII inventó las técnicas disciplinarias que hasta aquí hemos comentado. Un poco, sin duda, tal como la Edad

Media inventó la investigación judicial, aunque por caminos diferentes. El viejo procedimiento de investigación —técnica fiscal y administrativa— había sido desarrollado, más que nada, a partir de la reorganización de la Iglesia y el incremento de los Estados principescos de los siglos XII y XIII. En ese momento preciso es cuando la técnica de la investigación se introduce en la jurisprudencia de los tribunales eclesiásticos y, posteriormente, en los tribunales laicos. Se trata de la investigación entendida como la búsqueda autoritaria de una verdad comprobada o atestiguada, que se oponía al viejo procedimiento del juramento, del duelo judicial, del juicio de Dios o a la simple transacción acomodaticia entre particulares. La investigación era el poder soberano, arrogándose el derecho de establecer la verdad por medio de cierto número de técnicas reguladas.

Foucault sostiene que es necesario recordar que, si desde aquel instante la investigación formó cuerpo con la justicia occidental (como hasta nuestros días lo sigue haciendo), entonces tiene un origen político; estuvo siempre en vínculo con el nacimiento de los Estados y jugó un papel decisivo en la formación de los saberes posteriores. En este sentido, la investigación fue la pieza original y gruesa —mas no por eso menos fundamental— para la constitución de las ciencias empíricas modernas; fue la matriz jurídico-política del saber experimental posterior. En consecuencia, como afirma Foucault: “El gran conocimiento empírico que ha recubierto las cosas del mundo y las ha transcrito en la ordenación de un discurso indefinido que comprueba, describe y establece los “hechos” (y esto en el momento en que el mundo occidental comenzaba la conquista política y económica de ese mismo mundo) tiene sin duda su modelo operacional en la Inquisición”.

Los usos políticos del cuerpo

Las ciencias con las que nuestra humanidad se encanta desde hace más de un siglo, en particular las así llamadas “biomédicas”, tienen su matriz técnica en el registro infinitesimal que las disciplinas

comenzaron a practicar respecto de los individuos y en las investigaciones ilimitadas que desencadenaron sobre su ser, para hacer entrar a la vida y sus mecanismos en los dominios de los cálculos explícitos(2:173), distribuyendo lo viviente en registros de valor y utilidad. Con ello, la sociedad moderna habría atravesado un “umbral biológico”; esto habría ocurrido en el momento en que la especie humana como tal se convirtió en la apuesta de sus propias estrategias políticas(2:173). Así, por primera vez en la historia humana, lo biológico se vio reflejado en lo político(2:172). Foucault atribuirá un protagonismo fundamental al dispositivo biomédico, desplegado a partir de la época moderna, en la constitución de aquel fenómeno que más o menos por los mismos años en que concibió su obra “Vigilar y castigar” comenzó a denominar “anatomopolítica del cuerpo”, por referencia a la conjunción de saber y poder desplegado sobre los individuos, al micropoder dejado caer sobre los cuerpos; al tiempo que denominó “biopolítica de la población” al complejo de saber y poder ejercido sobre el cuerpo social entero o los grupos tomados en su conjunto, desde entonces. Según ha señalado Didier Fassin, durante mucho tiempo el cuerpo constituyó un punto ciego para la investigación social y política(3); sin embargo, en las últimas décadas, y especialmente bajo la influencia de Michel Foucault, los trabajos sobre el tema parecen haberse multiplicado y la tematización del asunto del cuerpo —entendido como realidad social y política— se ha vuelto un tópico referencial de la discusión. No obstante —cree Fassin—, aunque fecunda, esta apertura no habría abordado suficientemente un asunto capital: el de “los usos políticos del cuerpo”(3). Ello se torna muy relevante para esta reflexión, sobre todo si se considera que el poder se manifiesta, justamente, en la carne del individuo, a tal punto que no resultaría errado hablar de un verdadero fenómeno de *in-corporación* del poder³. En este sentido, sería

³ Al respecto, Ernst H. Kantorowicz señala, en su célebre texto de teología política medieval “Los dos cuerpos del rey” (Madrid, Alianza, 1985), que el rey sería una persona mixta (*gemina persona*), humana y a la vez divina, como Cristo. El rey, tras representar un *corpus verum* (un cuerpo individual), acaba convirtiéndose en un *corpus mysticum* (una corporación unipersonal), en definitiva, en un cuerpo político; quedando así los dos cuerpos incorporados en una misma persona.

fácil señalar que, como señala Fassin, “el orden del mundo se inscribe en el cuerpo”(4).

Nikolas Rose sostiene que dos serían los aspectos vinculados al gobierno de los sujetos que resultarían particularmente significativos para entender el papel que las ciencias han jugado en la vinculación de la vida subjetiva e intersubjetiva con los sistemas de poder político(5). El primero se refiere a la relación del gobierno con el conocimiento. Para gobernar a una población se requiere segmentar la realidad e identificar sus características y procesos particulares, es decir, ponerlos en visibilidad, tornarlos enunciabiles, hacerlos susceptibles de escritura; solo así se consigue “explicarlos”. En consecuencia —según cree Rose—, el gobierno dependerá de la producción, circulación, organización y autorización de verdades que encarnan lo que debe ser gobernado, que lo hacen pensable, calculable y practicable(5).

En segundo término, gobernar una población va a requerir de otro tipo de conocimiento; uno que permita evidenciar las características de los sujetos como “material en bruto de cálculo”(5). Se precisa transcribir determinados fenómenos —nacimientos, muertes, enfermedades, número de personas viviendo en tal o cual casa, tipo de trabajo de sus habitantes—, es decir, se requiere constituir una materia sobre la que pueda desplegarse el cálculo político, “un archivo entero, tenue y minucioso que se constituye al ras de los cuerpos y de los días”, siguiendo la apreciación de Foucault(1:193). “El cálculo (...) depende de procesos de “inscripción” que traducen el mundo en registros materiales: reportes escritos, dibujos, mapas, cartas y, sobre todo, números”(1). A estas técnicas de inscripción se les llamó —a partir del siglo XVII y en forma creciente durante los siglos posteriores— “estadística”, la ciencia del Estado, un saber proveedor de los atributos de la población que podían ser integrados en el cálculo de los gobernantes⁴. Desde el siglo XIX, este proceso

transformador de los sujetos en cifra, esta red de escrituras que los capta e inmoviliza al interior de un espesor documental(1:194), utilizable en los cálculos políticos y administrativos, comienza a extenderse hacia los más variados dominios.

Biopolítica y Biobancos

Ahora bien, en nuestros días el asunto ha devenido en la sistematización e institucionalización de la producción y administración de información biológica humana, pormenorizada hasta el extremo, perfeccionada y refinada gracias a las nuevas tecnologías informáticas; hecho que concierne directamente al quehacer de los así llamados “Biobancos”, esas peculiares reservas de material extraído de personas, con las que la investigación científica, derivada de la biología molecular, la bioquímica, la genómica, la proteómica y otras —para fines diagnósticos o investigativos—, supone asegurar la viabilidad de su propio desarrollo experimental, al buscar disponer en buenas condiciones de conservación las muestras obtenidas. La investigación biomédica de las últimas décadas se ha centrado, de forma progresivamente más específica, en virtud del avance científico y tecnológico, en el estudio de las alteraciones y mecanismos de la vida. Con este fin, se ha considerado de gran importancia disponer de muestras biológicas representativas de los distintos constituyentes de la función vital —tales como tejidos, tumores, células, proteínas, ADN; y distintos fluidos vitales, como sangre, suero, orina, etc.—, susceptibles de estudios posteriores y asociadas a datos (epidemiológicos, clínicos, genéticos, ambientales, de hábitos del donante) que tengan relevancia para los investigadores.

Los Biobancos —que tienden a articularse en redes internacionales cada vez más complejas y sofisticadas— almacenan muestras biológicas con información genética de una persona concreta.

⁴ Cabe tener presente, como dato, la controversia con algunos años de distancia entre Pierre Louis, promotor del “método numérico”, según el cual “la estadística es la base fundamental y única de todas las ciencias médicas”, y Claude Bernard, intentando una “medicina experimental”, para la cual “el uso de medias y el empleo de la estadística en medicina y fisiología, conducen por

así decir necesariamente al error”. Para el primero, el estudio de la población justifica el uso del cálculo. Para el segundo, el individuo es siempre singular. Alrededor de la cuestión de la cuantificación de los fenómenos o de la interpretación de los fenómenos y de la interpretación de las mediciones, se juega algo más que el desarrollo de nuevos instrumentos: una manera inédita de pensar la relación entre el individuo y la sociedad, entre lo particular y lo general(6).

Son un soporte de datos genéticos, distinto de los datos de salud, que se mantienen incluso después de la muerte y que podrían tener efectos para la familia biológica, incluida la descendencia. El espectacular auge de la investigación biomédica está impulsando la necesidad de disponer de estas muestras biológicas de manera creciente, lo que está trayendo consigo importantes modificaciones en el panorama del conocimiento exacto que se puede llegar a tener de los individuos y de los eventuales usos, o abusos, a que este conocimiento puede dar lugar.

Actualmente, se prefiere entender que los Biobancos desempeñarán un importante rol en el futuro próximo, no solo en la identificación de las causas de las enfermedades —tanto en un nivel individual como en el de las poblaciones—, sino también en el desarrollo de diagnósticos y métodos preventivos y terapéuticos. Sus sostenedores confían en que la población, premunida de niveles cada día mayores de información al respecto, no tendrá reparos en apoyar decididamente la investigación científica, disponiéndose en forma consciente y voluntaria para la donación de partes de sus cuerpos, puesto que los encargados de su administración harán solo una utilización racional y eficiente de estos recursos, dentro de un marco ético y legal óptimo⁵. Se espera, en consecuencia, que los Biobancos se conviertan cada vez más en instrumentos eficaces para la investigación de las bases moleculares de la biología humana, tanto respecto de enfermedades comunes como de aquellas de baja prevalencia o poco frecuentes. Sin embargo, el almacenamiento masivo de muestras biológicas plantea —además de cuestiones técnicas específicas, vinculadas a asuntos tales como los procedimientos para su recolección, su transporte y conservación, su identificación o su trazabilidad, y otras— problemas sobre todo éticos, concomitantes con la legitimidad de la propia obtención de las muestras, con el resguardo de la intimidad o la privacidad de los individuos de

los cuales han sido extraídas —quienes podrían preferir mantener sus vidas y aspectos personales fuera del conocimiento público, o controlar el flujo de información acerca de sí mismos—, y toda una serie de otros asuntos que conciernen a esta necesaria reserva de identidad de los suministradores, al consentimiento que debieran otorgar a la institución acopiadora para su empleo y almacenamiento o eventual utilización posterior, y otros asuntos igualmente sensibles.

Estas situaciones levantan señales de alerta respecto de las probables trasgresiones a la dignidad, provocadas por un manejo descuidado, o económica o política o militarmente interesado, de este material. Respecto de ello, la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, adoptada por la Conferencia General de la UNESCO el 11 de noviembre de 1997, ratificada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 9 de diciembre de 1998, señala en su artículo N° 1: “El genoma humano subyace a la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana, así como el reconocimiento de su dignidad intrínseca y su diversidad”. Porque es evidente que la riesgosa combinación entre la pulsión manipuladora de las tecnociencias y la inexistencia de criterios éticos universales y vinculantes, impulsa a inquirir y a tomar precauciones respecto de la norma a la cual será sometida la investigación científica y las prácticas genéticas en el tiempo por venir.

Dificultades como las vinculadas al tratamiento y uso posterior de los datos —para fines probablemente no imaginados en el momento de su recogida—, o a la medida razonable que debe definir el periodo de su conservación, o a la garantizacón de las medidas de seguridad necesarias para su preservación, por ejemplo, ponen de manifiesto la laguna legal con la que nos encontramos al tratar esta materia. Parece preciso considerar que las muestras biológicas y los tejidos humanos pueden compartir un mismo estatuto jurídico con otros datos médicos, que, aunque estrictamente no constituyen información de carácter personal, sí

⁵ E. de Álava y A. Orfeo, “Biobancos, muestras humanas para la investigación biomédica”, *El País*, 10 de septiembre de 2009, http://sociedad.elpais.com/sociedad/2009/11/09/actualidad/1257721210_850215.html

pueden dar lugar a la extracción de información de esta naturaleza, mediando el análisis adecuado para ello. Lo que al parecer obligaría a incluir las muestras biológicas en el ámbito de aplicación de las normativas referidas a la protección de datos personales.

Tres cuestiones, al menos, parecen relevantes en este sentido(7).

El criterio de selección de información que se considere decisiva y estratégica a la hora de justificar la determinación de los empleos posteriores del material almacenado que pudieran tener lugar. Este aspecto refiere a los fines preestablecidos que gobiernen el interés de los Biobancos al momento de constituir su reserva de información y privilegiar el acopio de unos u otros datos genéticos. La protección de la confidencialidad de quienes suministren el material de tejido humano o la información personal que a éste se pueda asociar, y que permita el desarrollo de ciertas investigaciones, según lo señalado en el punto anterior.

Por último, la clase de uso que se haga de dicho material y el manejo de los hallazgos incidentales que pudieran provocarse a partir de su estudio; sobre todo en relación con las implicancias favorables o desfavorables que estos últimos podrían tener para los donantes de ese material o para sus parientes genéticos más directos.

Todas éstas son cuestiones —tanto epistemológicas como derechamente políticas— al parecer no suficientemente resueltas, ni por las propias directrices de la investigación científica en curso ni por la legislación actual de la mayoría de los países que hasta ahora no han cautelado o previsto los excesos o desbordes que de estas materias pudieran derivarse y que no parece tampoco insensato entender como factores de riesgo inminente. Todo ello tiene, por cierto, un importante impacto sobre la confianza pública que el desarrollo de estas instituciones tendrían la obligación de asegurar, para fortalecer la legitimidad que requiere su expansión y continuidad. Este es un fenómeno

complejo, sobre todo porque una merma creciente en su credibilidad presumiblemente afectaría a sus propias prácticas. Si los individuos revocaran el consentimiento que expresan a la hora de ceder las muestras personales de material genético, la información de la que los Biobancos dispondrían finalmente sería insuficiente para que pudieran arribar a conclusiones científicamente válidas en su investigación; como consecuencia de lo cual el potencial de aporte que, supuestamente, pueden hacer al conocimiento científico y al desarrollo de nuevos tratamientos médicos para enfrentar las enfermedades disminuiría ostensiblemente.

Ciencia, poder y capital

En este sentido, nos interesa atender a un importante hecho vinculado con estas actuales indefiniciones de la investigación científica: junto a las modalidades históricas de desarrollo del capital, como son el dinero y la industria, la voluntad política y el poderío militar, factores que han establecido un control y dominio del mundo, también ha habido, paralelamente, otra forma de influencia decisiva, como aquella establecida por el saber de las ciencias, que han instituido regímenes de dominación. En efecto, Foucault articuló su interés en la historia de la ciencia con el análisis de la sociedad y del poder, concibió aquellas formas del saber que pueden ser consideradas culturalmente determinantes en función de estrategias institucionales y cognitivas de integración social. Por ello, es necesario reconocer que el conocimiento científico es al mismo tiempo un capital económico. Las comunidades científicas son a la vez empresas tecnocientíficas. Sin alejarse mucho de esta afirmación, se podría señalar que últimamente, como se ha señalado y por citar un ejemplo, los Biobancos han ido estableciendo redes de alcance multinacional, vinculadas a importantes agencias económicas. El saber científico, entonces, ya no es solo un bien en sí; también es, en realidad, un bien económico, un bien de capital que genera con su actividad mercancías privatizadas al servicio de poderes fácticos. Y, como tal, se ve impulsado a desplegar una lógica y una ra-

cionalidad instrumentales que lo llevan frecuentemente a propiciar fines pragmáticos y estrategias eficientistas, las cuales, por su propia naturaleza, pueden llegar a desconocer e incluso a lesionar los fines éticos y sociales a los que también debiera servir. Los nexos entre conocimiento e interés ya han sido suficientemente establecidos por la literatura crítica como para insistir mayormente en este evidente factor de riesgo.

Es precisamente de este sesgo meramente estratégico-instrumental, desplegado sobre la vida humana biopolíticamente, anatomopolíticamente —dicho en palabras de Foucault—, del que a veces se tiñe el acontecer científico. Y es que para el cumplimiento de sus fines requiere acopiar la mayor cantidad de información posible acerca de individuos y poblaciones, extraer de su existencia biológica, social y simbólica la información que la ciencia, con su dispositivo técnico-instrumental de investigación, puede tornar elocuente e indicadora de futuras decisiones acerca de la existencia humana. Pero, cuáles vayan a ser esas decisiones, es algo que aún está por verse.

Por lo mismo, todo parece indicar que, a estas alturas del desarrollo de la ciencia y la investigación, una gran responsabilidad ético-normativa viene a imponerse por encima y más allá de toda pretensión de logro experimental. Y dado que aquella búsqueda de conocimiento objetivo que define al desarrollo de la ciencia siempre enfrenta al investigador a diversos cursos de acción posibles, cuyos pronósticos de resultados difieren a veces sustancialmente entre sí, éstos siempre deberán medirse con sus propias decisiones y con el impacto o las consecuencias que esas mismas decisiones puedan tener para la vida humana. Son los riesgos derivados de una reescritura de los problemas sociales en lenguaje sanitario los que deben inquietar a la reflexión actual(6).

Ahora bien, cabría esperar que la provisión de resguardos para contener los presumibles excesos que se pudieran derivar de una práctica de investigación científica no sometida a la legislación debiera ser una tarea eminente del Estado; sin embargo, habría que tener en cuenta lo planteado por Rose, en el sentido de que el Estado

contemporáneo no “nacionaliza” la corporeidad de sus sujetos en un cuerpo político sobre el cual trabajar en masa y en relación con los cuerpos políticos de otros Estados(8). El Estado funciona, más bien, como un “facilitador” o un “animador” que insiste en la proliferación de las políticas de promoción de la salud, en el incremento del poder de las compañías aseguradoras, y en el énfasis que otorga a las propias familias y a los propios individuos en el cuidado de su salud. La responsabilidad por la conservación y la maximización de la vida ya no recae sobre aquellos que gobiernan la nación en un campo de competencia internacional con otros Estados, sino sobre quiénes son responsables por una familia y sus miembros(9). En este sentido, señala: “La vida puede, hoy más que nunca, estar sujeta a juicios de valor, pero esos juicios no son hechos por un Estado que administra la población en masa. La biopolítica contemporánea en las políticas liberales avanzadas no toma el cuerpo viviente de la raza y sus componentes vitales como recursos cuyo rendimiento esté para ser maximizado en un enfrentamiento competitivo entre Estados”(9:58).

Entonces, en una época de totalización informacional como la nuestra —la era del panoptismo generalizado—, donde nada queda resguardado en la intimidad y la vida privada sucumbe a merced del dispositivo técnico de vigilancia total, sin que se haya desplegado aún de manera suficiente el *corpus* jurídico cautelador de eventuales desbordes biopolíticos, resulta enteramente decisivo establecer una suerte de equilibrio reflexivo que permita asegurar que lo factible no prevalezca necesariamente por sobre lo legítimo, que el mezquino interés del logro experimental no llegue a oscurecer la amplia perspectiva del bienestar humano. Es preciso que no sea más el argumento de una misteriosa capacidad de anticipación y control de los riesgos y la afirmación de un supuesto carácter benéfico y neutro, como el que ha venido dando sustento hasta ahora al catecismo tecnocientífico y ha favorecido la entrada de lo viviente en los dominios del poder, el que impida adoptar las debidas precauciones y resguardos para la vida y la intimidad de las personas.

Referencias

1. Foucault M. *Vigilar y castigar*. México DF: Siglo XXI; 1995.
2. Foucault M. *Historia de la sexualidad*, vol. I: “La voluntad de saber”. México DF: Siglo XXI; 1995.
3. Fassin D. Gobernar por los cuerpos. Políticas de reconocimiento hacia los pobres y los inmigrantes. *Revista Educação* 2005; 28-2(56): 201-226.
4. Fassin D. *Le sens de la santé. Anthropologie des politiques de la vie. Anthropologie médicale. Ancrages locaux, défis globaux*. Quebec, Paris: Les Presses de l’Université Laval; 2005: 383-399.
5. Rose N. *Governing the soul. The shaping of the private self*. New York: Routledge; 1990.
6. Fassin D. *Faire de la santé publique*. Paris: Éditions de l’École des Hautes Études en Santé Publique; 2008.
7. Hansson MG. Ethics and Biobanks. *British Journal of Cancer* 2009; 100: 8-12.
8. Haidar V. Biopolíticas post-foucaultianas. Pensar el gobierno de la vida entre la filosofía política. *Papeles del CEIC* septiembre 2009; 2: 13-29. Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea, España.
9. Rose N. *The Politics of life itself. Biomedicine, power and subjectivity in the twenty-first century*. New Jersey: Princeton University Press; 2007.

Recibido: 25 de octubre de 2012

Aceptado: 12 de diciembre de 2012