



Paris
Johanna Orduz

Biobancos genómicos nacionales: los riesgos de la vigilancia genética y la biosocialidad

<https://doi.org/10.25058/20112742.n54.09>

HUGO FERPOZZI¹

<https://orcid.org/0000-0002-1859-9993>

Universidad Maimónides,² Conicet, Argentina

hugo.ferpozzi@gmail.com

Cómo citar este artículo: Ferpozzi, H. (2025). Biobancos genómicos nacionales: los riesgos de la vigilancia genética y la biosocialidad. *Tabula Rasa*, 54, 193-215.
<https://doi.org/10.25058/20112742.n54.09>

Recibido: 02 de octubre de 2024

Aceptado: 10 de febrero de 2025

Resumen:

En este artículo se exploran los riesgos presentes en el Programa PoblAr, el biobanco genómico de la población argentina. Mientras que en las últimas décadas la secuenciación de genomas humanos ha estado atravesada por preocupaciones éticas vinculadas, sobre todo, con la privacidad, en este trabajo retomo nociones analíticas de los estudios biopolíticos y antropológicos para indagar en las dimensiones epistémicas y políticas de dos riesgos presentes en los biobancos genómicos nacionales: esto es, primero, la posibilidad de informar procesos de vigilancia genética empresarial y gubernamental ejercida «desde arriba» y, segundo, la posibilidad de alimentar «desde abajo» la construcción de identidades sociales y políticas excluyentes ancladas en las ontologías de lo natural que Rabinow denomina «biosocialidad». Siguiendo experiencias públicas y privadas internacionales, la hipótesis propuesta en este artículo es que estos riesgos no son mutuamente excluyentes, sino que sus dimensiones epistémicas y políticas funcionan en complementariedad. Así, mientras que los lineamientos que regulan el Programa PoblAr prevén ambos riesgos, también conlleva el riesgo de limitar las instancias de participación pública más allá de la esfera de decisión experta.

Palabras clave: genómica; biobancos; vigilancia genética; biosocialidad; PoblAr.

¹ Doctor en Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires. Investigador del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas de Argentina.

² Centro de Ciencia, Tecnología y Sociedad.

National Genomic Biobanks: The Risks of Genetic Surveillance and Biosociality

Abstract:

This article explores the risks in the PoblAr Program, the Argentinian population genomic biobank. While throughout the last few decades human genome sequencing has been shaped by ethical concerns linked most of all to privacy, in this work I draw on analytical notions of biopolitical and anthropological studies to inquire into the epistemic and political dimensions of two risks inherent in national genomic biobanks, namely, firstly, the potential to giving room for corporate and governmental genetic surveillance “top-down” processes, and secondly, the potential to feed “bottom-up” the construction of social identities and exclusionary policies anchored in the ontologies of the natural world, which Rabinow refers to as “biosociality.” Drawing on international public and private experiences, we advance the hypothesis that those risks are not mutually excluding but rather that their epistemic and political dimensions work in tandem. Thus, while the the PoblAr Program policies foresee both risks, we call the attention also to the risks limiting the instances of public participation to expert decisions.

Keywords: genomic; biobanks; genetic surveillance; biosociality; PoblAr.

Biobancos genômicos nacionais: os riscos da vigilância genética e a biosociabilidade

Resumo:

Neste artigo estudam-se os riscos presentes no Programa PoblAr, o biobanco genômico da população argentina. Enquanto nas últimas décadas a sequenciação de genomas humanos esteve atravessada por preocupações éticas vinculadas, sobretudo, com a privacidade, neste trabalho retomo noções analíticas dos estudos biopolíticos e antropológicos para indagar nas dimensões epistêmicas e políticas de dois riscos presentes nos biobancos genômicos nacionais: isto é, primeiro, a possibilidade de informar processos de vigilância genética empresarial e governamental exercida “desde cima”, e, segundo, a possibilidade de alimentar “desde baixo” a construção de identidades sociais e políticas excludentes ancoradas nas ontologias do natural que Rabinow denomina “biosociabilidade”. Seguindo experiências públicas e privadas internacionais, a hipótese proposta neste artigo é que esses riscos não são mutuamente excludentes, mas que suas dimensões epistêmicas e políticas funcionam de maneira complementar. Assim, enquanto as diretrizes que regulam o Programa PoblAr preveem ambos os riscos, também supõem o risco de limitar as instâncias de participação pública para além da esfera de decisão especializada.

Palavras-chave: genômica; biobancos; vigilância genética; biosociabilidade; PoblAr.

Introducción

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 han pasado muchas cosas, naturalmente, aunque aquí me concentraré en dos 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 & Berns, 2018) y, segundo, la emergencia de identidades ancladas en las ontologías de lo biológico que Rabinow (1996) denomina «biosocialidad». En este trabajo tomo estos acontecimientos como matriz analítica para explorar dos riesgos presentes en el desarrollo de biobancos genómicos nacionales como PoblAr: esto es, el perfilamiento ejercido a través de las distintas formas de gubernamentalidad basadas en la vigilancia y la emergencia de esencialismos identitarios representados en la biosocialidad.

Los proyectos de secuenciación y análisis de genomas humanos a gran escala, entre los cuales podría incluirse el Programa PoblAr, son iniciativas destinadas a secuenciar el material genético proveniente de ciertos individuos y poblaciones y, posteriormente, agrupar esas secuencias en «mapas» que representan coincidencias y diferencias genéticas y genealógicas. A diferencia del Proyecto Genoma Humano (PGH), cuyo objetivo había sido generar una representación lineal de las secuencias que constituyen el ADN del ser humano como especie biológica, 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 de CODE genetics hacia fines de la década de 2000. Hoy son alrededor de 90 los países que cuentan con proyectos nacionales de secuenciación 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 *et al.*, 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 las lógicas 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 & 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; Couldry & Mejías, 2022).

Pero si además de deseo y saberes estos sistemas capturan, a través de una vigilancia no siempre consentida ni informada, trazas de materia viva, también facilitan el ejercicio de aquello que Costa (2017) denomina «vigilancia genética». Así, a pesar de tratarse de iniciativas tecnocientíficas, los proyectos de secuenciación y mapeo de genomas humanos a gran escala no se circunscriben únicamente a la investigación académica ni al desarrollo de tecnologías de salud faltantes, sino que también convergen con procesos de vigilancia y explotación ejercidos por empresas y gobiernos a través de la utilización de información genética para la producción de perfiles estadísticos que informan la extracción no retribuida de valor económico o la anticipación de riesgos presentes en individuos y poblaciones (Tavani, 2003; Zwart, 2009; Mitchell & Waldby, 2010; Fox, 2020).

Otro de los acontecimientos históricos en el que está inserto el desarrollo de los proyectos de secuenciación y mapeo de genomas humanos a gran escala es la formación de nuevas identidades que, como la «raza», remiten a diferencias ancladas en lo genético y lo genealógico (Van Baren-Nawrocka, 2013; Panofsky & Donovan, 2019). Excluyentes o no, la formación de estas identidades representa aquello que Rabinow (1996) designa como «biosocialidad» y ha sido puesta de manifiesto en las últimas décadas con la proliferación de asociaciones de pacientes, aunque también con la emergencia de movimientos basados lo que Castells (1997) denomina «identidades primarias». En este marco, el flujo de datos genómicos —muchos de ellos disponibles en bases de acceso público— se constituye no solamente como un recurso utilizado en la investigación, sino también como un insumo para la construcción de identidades políticas y sociales fundadas a partir de lo biológico (Chow-White, 2012; Panofsky *et al.*, 2021).

Nacido entre los sistemas públicos de investigación y de salud, el Programa PoblAr ha sido fundamentado a partir de 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 exceder las nociones estándar sobre consentimiento y privacidad que existen en otros ámbitos (Chadwick, 2021) e involucran, de este modo, un conjunto de riesgos que se ubica más allá del espectro estricto de la ética.

Aquí me concentraré en dos de estos riesgos. El primero es la utilización de información genética en procesos de vigilancia que, sin ser necesariamente 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. 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 «desde abajo» de la biosocialidad, sino que 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 producidos por la ciencia académica ni de otras categorías históricamente contingentes utilizadas para la clasificación genética y genealógica de los individuos y las poblaciones (Caulfield *et al.*, 2009; Panofsky *et al.*, 2021).

El objetivo de este trabajo es, por lo tanto, explorar las dimensiones epistémicas y políticas de los riesgos presentes en biobancos genómicos nacionales como el Programa PoblAr. A tal fin, presento el contexto del Programa y los desplazamientos de la problemática ética para luego introducir los riesgos que se derivan hacia la vigilancia genética y la biosocialidad trazando paralelismos con la empresa de servicios de análisis genéticos directos al consumidor 23andMe el Proyecto Genoma de los Países Bajos. Posteriormente, intento mostrar cómo es que estos desplazamientos en la problemática ética permiten anticipar algunas complementariedades entre el ejercicio de la vigilancia genética y la constitución de identidades biosociales, complementariedades que involucran saberes y espacios de práctica académicos a pesar de su carácter paradójico en apariencia. Finalmente, ofrezco algunas reflexiones para la discusión de los riesgos presentes en los proyectos de secuenciación de genomas humanos a gran escala como el Programa PoblAr: esto es, la ausencia de regulación crítica y la participación pública insuficiente.

El Programa PoblAr

PoblAr había sido ideado como un programa de referencia y biobanco genómico de la población argentina a mediados de la década de 2010, aunque fue recién a partir de 2021 que comenzó a tomar forma concreta.³ La concepción actual del programa, inspirada en el UK Biobank del Reino Unido, involucra tres aspectos centrales: la secuenciación progresiva de genomas de la población residente en el territorio argentino; el almacenamiento, curación y asociación de estos datos con la información clínica, antropométrica y genealógica proporcionada por sus donantes; y la posterior puesta a disposición de estos recursos para su utilización en la investigación y el diseño de políticas de salud.⁴ Según sus proponentes, el sentido del Programa PoblAr es revertir las inequidades de salud que caracterizan la investigación biomédica contemporánea: los países desarrollados priorizan la investigación y desarrollo en problemáticas de salud propias —problemáticas que, a su vez, prevalecen en poblaciones con características clínicas y genéticas diferentes a las de la población argentina—.

Es en este diferencial genético donde residiría la utilidad de PoblAr como programa «de referencia» para la medicina de precisión y la salud pública argentina.⁵ Por ejemplo, en el caso de enfermedades como el cáncer, o de enfermedades raras y poco frecuentes, las especificidades genéticas de la población argentina pueden redundar en la inadecuación de los diagnósticos y terapias existentes debido a que estos han sido desarrollados mayormente a partir de la constitución genética de las poblaciones europeas y norteamericanas. Como contracara, el Programa PoblAr vendría a llenar esta «vacante genética» al representar la población argentina y la especificidad de los individuos que la componen.⁶

Pero esta mayor representación de la diversidad poblacional no solamente informa la investigación en áreas como la genómica médica, sino también aquellas que están más explícitamente atravesadas por la historia. Por ejemplo, en el contexto de la práctica médica, existen prestadores de salud que orientan los diagnósticos y tratamientos en función de los orígenes poblacionales de cada paciente, determinados a partir de su propia percepción (Ruderman *et al.*, 2020).

³ Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación. (2021). Resolución 360/2021.

⁴ Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación (2023). Programa de Referencia y Biobanco Genómico de la Población Argentina (PoblAr). Documento Rector del Biobanco. Resolución 826/23 (Anexo III). Recuperado de <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/resoluci%C3%B3n-826-2023-393373>

⁵ El genoma «de referencia» de una población es aquel que representa su variabilidad genética a partir del conjunto mínimo de genomas individuales que contienen las variantes «exclusivas» de esa población.

⁶ En una población principalmente «mestiza» como la argentina, el componente «nativoamericano» sería aquel que cuenta con menor representación global en bases de datos genómicas y, por esta misma razón, el que reviste mayor interés para la investigación y sus potenciales aplicaciones en la salud. Programa Nacional de Referencia y Biobanco Genómico de la Población Argentina (2023). Estado actual y proyección a futuro.

En estos casos, el aspecto problemático no reside únicamente en la incorporación de información genética que a los fines médicos es inexacta, sino también en la utilización de esquemas clasificatorios que reducen las problemáticas de salud a supuestas diferencias étnicas o biológicas (Shahvisi, 2019; Lima *et al.*, 2023; Bird & Carlson 2024). Así, al contribuir con el registro genético de poblaciones menos representadas, el conjunto de datos provenientes del Programa PoblAr pretende contrarrestar las desigualdades presentes en el acceso a diagnósticos y tratamientos en el país.

La infraestructura técnica de PoblAr es un tanto intrincada debido a la heterogeneidad de los procesos materiales que involucra. Estos procesos abarcan desde la extracción de muestras y la administración de cuestionarios hasta la generación de bases de datos e interfaces necesarias para acceder a ellas. En el medio se halla la preservación y anonimización de las muestras, la secuenciación del material biológico, y su posterior curado y asociación con el historial clínico, genealógico y antropométrico de cada donante. Las muestras se extraen *in situ* en una serie de «nodos» desde donde se realizan campañas públicas para la captación de voluntarios (1.800 en su fase inicial).⁷ Para ser seleccionados, los participantes deben tener entre 20 y 65 años de edad y pertenecer a la población no hospitalaria residente en la Argentina.⁸ Cada uno de los seleccionados es sometido a un registro del fenotipo (peso, estatura, perímetros de silueta y escaneo corporal en tres dimensiones) y un cuestionario no obligatorio que indaga en «información demográfica, de hábitos y estilo de vida, de antecedentes de enfermedad y [...] percepción sobre sus orígenes».⁹

Algo más intrincada es su estructura institucional. Porque más allá de las incertidumbres que envuelven a los sistemas públicos de investigación a partir de la etapa política abierta hacia 2024 en la Argentina, la normativa y acuerdos sobre los que se sostiene el Programa PoblAr prevén la coordinación con actores y organizaciones en distintos sectores y niveles de gobierno. En primer término, su estructura de gobernanza está centrada en un Consejo Directivo presidido por el Titular de la Secretaría de Planeamiento y Políticas del exministerio de Ciencia,

⁷ Los seis nodos definidos inicialmente son: Chubut, Noroeste, Noreste, Provincia de Buenos Aires, Córdoba y Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Hasta el momento, se habían recolectado muestras en los nodos Noreste y Provincia de Buenos Aires. A cargo de la guarda de biospecímenes y secuenciación genómica se encuentra la Administración Nacional de Laboratorios e Institutos de Salud (ANLIS Malbrán).

⁸ Esto es, haber nacido en el país o tener diez años de residencia, o bien contar con «padres/madres nacidos en Argentina o en sus países limítrofes». Programa de referencia y biobanco genómico de la población argentina. Campaña de muestreo 2023. Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación. Recuperado de <https://www.argentina.gob.ar/files/26-10-2023poblarrequisitosdonantejpg>

⁹ Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación. (2023). Consentimiento informado para la utilización de material biológico humano y/o datos destinados al Biobanco PoblAr: Cartilla Informativa para el/la participante. Recuperado de https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/informacion_para_voluntarios-as.pdf

Tecnología e Innovación y un Coordinador Ejecutivo perteneciente al Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (Conicet). El resto del Consejo está integrado por representantes de Conicet, Fundación InnoVaT, Fundación Sadosky, el Consejo Interuniversitario Nacional (CIN) y la Red Federal de Nodos del Programa. Junto con esta última red, la estructura de gobernanza se completa con un Consejo Científico Técnico, un Comité de Ética Independiente y un Comité de Asesoramiento Ciudadano.¹⁰ Recientemente, el Programa acordó la colaboración con representantes del Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante (Incucai) y la Alianza Argentina de Pacientes (Alapa, asociación civil que agrupa a pacientes y personas con discapacidad).¹¹

Así, además de establecer las características de gobernanza del Programa, su estructura institucional define la normativa ética y los lineamientos de investigación que regulan el acceso a los datos y las muestras.¹² Dicha normativa prevé una serie de salvaguardas legales y éticas que, en combinación con las técnicas,¹³ protegen a los donantes de la identificación y exigen una utilización justa y científicamente válida de los datos y las muestras contenidas en el biobanco y las bases de datos del Programa:

La información donada por las personas participantes y contenida en la base de datos (biobanco) PoblAr estará disponible solamente para investigadores/as que cuenten con la debida aprobación científica y ética para llevar adelante sus investigaciones. Esto puede incluir investigadores/as que estén en otros países, en el sector público o privado, en busca de nuevas estrategias de prevención o tratamiento de enfermedades. No se brindará acceso a la base de datos PoblAr si los y las investigadores/as que solicitan acceder no firman un acuerdo formal que garantice que los resultados estarán disponibles para el programa PoblAr una vez concluida

¹⁰ También está prevista la definición de prioridades de investigación por parte de la autoridad de salud en cada jurisdicción provincial. La articulación con el Ministerio de Salud se basa en un Convenio marco de cooperación y asistencia técnica mutua. Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación (2023). Resolución 826/23.

¹¹ Se reunieron representantes de PoblAr, el Incucai y Alapa con vistas a futuras cooperaciones. 26 de noviembre de 2023. Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación. Recuperado de: <https://www.argentina.gob.ar/noticias/se-reunieron-representantes-de-poblar-el-incucai-y-alapa-con-vistas-futuras-cooperaciones>

¹² Los lineamientos éticos están definidos en acuerdos y normativa de más largo alcance como la declaración de Helsinki para la investigación médica, las Leyes N° 25.326 de Protección de los Datos Personales y 27.275 de Acceso a la Información Pública, o las disposiciones del Ministerio de Salud respecto del manejo de muestras biológicas de origen humano con fines de investigación: Resoluciones 1480/2011 (Guía para Investigaciones en Salud Humana) y Resolución 2940/2020 (Guía para biobancos de muestras biológicas de origen humano con fines de investigación), Dirección de Investigaciones en Salud, Ministerio de Salud.

¹³ Por ejemplo, las interfaces de acceso seguro desarrolladas por la empresa Epidata a partir del concurso público y los requerimientos definidos por Fundación Sadosky, o los acuerdos sobre los niveles de servicio de ciberseguridad lógica y física definidos por la Dirección de Sistemas del antiguo Ministerio de Ciencia y Tecnología (2023) en el Procedimiento Operativo Estándar (POE) para la protección de los datos y bioespecímenes.

la investigación. De esta manera, el Estado Nacional a través del Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación y del Ministerio de Salud, garantiza que la información estratégica para el país redunde en beneficios para la propia población. Las compañías aseguradoras, entidades empleadoras, familiares y/o fuerzas de seguridad o armadas no podrán acceder a los datos de identificación de la base de datos PoblAr, a menos que un fallo judicial así lo indique. Los resultados de las investigaciones emanadas de la base de datos PoblAr serán siempre puestas a disposición de los y las participantes y la población en general.¹⁴

De este modo, el acceso a los datos y las muestras provistas por el biobanco debe contar con una aprobación científica y ética ex ante que recae sobre el Consejo Directivo, el cual recibe asesoramiento no vinculante del Consejo Científico Técnico y del Comité de Ética.¹⁵ En términos formales, aquellos agentes no avocados a la investigación científica no cuentan, en principio, con la posibilidad de acceder a los datos, y la identificación de los sujetos se habilita solamente en caso de mediar una orden judicial.

De la ética y la privacidad a la vigilancia genética y la biosocialidad

Como deriva de las preocupaciones éticas abiertas con el PGH, la literatura identifica una serie de riesgos vinculados con la información genética que no se agotan en la minuciosidad de su anonimización ni en la robustez de la seguridad operativa. Ante todo, ¿qué constituye «información genética»? Chadwick (2021),

¹⁴ Preguntas frecuentes sobre el Programa PoblAr. Recuperado de: <https://www.argentina.gob.ar/ciencia/seppCTI/poblar/preguntas-frecuentes#14>

¹⁵ La utilización de los datos y muestras se asegura principalmente a través de un acuerdo de transferencia de materiales.

por ejemplo, plantea que la asociación de secuencias genéticas digitalizadas con historias clínicas y genealógicas tiene el potencial de devenir «información» y no «datos» solamente, información que aun encontrándose anonimizada permite

calcular y anticipar riesgos de salud o características del comportamiento presentes en individuos y poblaciones. De este modo, aunque la información genética en sí misma pueda no ser suficiente para identificar a un individuo en particular, permite no obstante inferir una serie de aspectos genéticos, fenotípicos, clínicos, o del comportamiento hallables en individuos o poblaciones con características similares.

Esta posibilidad de hallar coincidencias entre la información perteneciente a un sujeto anónimo y una población con la que comparte características es algo propio de la estadística. En campos de estudio poblacionales, como la epidemiología, las generalizaciones no distributivas pueden volver un perfil individual indistinguible del perfil poblacional a partir de la inferencia probabilística de ciertas características (Vedder, 1999; Mailin & Sweeney, 2004; Kosinski *et al.*, 2013). No obstante, los proyectos de secuenciación de genomas humanos a gran escala inauguran al

menos dos interrogantes éticos sobre privacidad que exceden al problema de las generalizaciones: primero, porque la disponibilidad de las muestras biológicas y los datos genéticos puede implicar, a futuro, usos no consentidos ni previstos al momento de su obtención, incluyendo la combinación con nuevos tipos de información; y segundo, porque el valor que las muestras y secuencias tienen para la investigación depende de la posibilidad de ser vinculadas y actualizadas nuevamente con otros datos provenientes de aquellos individuos que las originaron.

Para autores como Lunshof *et al.* (2008, p. 409), este tipo de interrogantes requiere ubicar la privacidad genética en el dominio del «consentimiento abierto», una forma de consentimiento dentro de la cual los individuos «deberían ser conscientes de que son potencialmente identificables y que su privacidad no puede ser garantizada».¹⁶ La veracidad aparece entonces como una obligación moral para el investigador, quien, al igual que los sujetos de investigación, no detenta información privilegiada. Así, el dominio del consentimiento abierto demanda un alto grado de «altruismo informacional», altruismo que ata la confianza de los sujetos a la transparencia de la investigación y relega a un segundo plano el ejercicio de su autonomía.¹⁷

Es en esta ausencia de privacidad y dependencia «altruista» donde los proyectos de secuenciación de genomas humanos se inscriben en las problematizaciones más amplias de la vigilancia algorítmica. Aquí, las secuencias de genomas completos y su asociación con información clínica y antropométrica, sumada

¹⁶ Esta y todas las traducciones al español realizadas en este artículo son propias.

¹⁷ La anonimidad y el secreto, que refieren a la no difusión de información que cada sujeto no estaría dispuesto a hacer pública, quedan también limitados en el modelo del consentimiento abierto propuesto por Lunshof *et al.* (2008).

a los datos que surgen de otras formas de vigilancia digital y biométrica, abre la posibilidad de identificar individuos y colectivos a través de la producción de «dobles estadísticos» (Rouvroy & Berns, 2018), dobles que

no necesariamente «son» dichos individuos o colectivos pero que, a partir de sus comportamientos y características medibles, poseen suficiente probabilidad de coincidir con aquellos. En un sentido más específico, y que excede ya la dimensión estrictamente ética de la investigación, este tipo de perfilamiento introduce lo que Costa (2017) denomina «vigilancia genética», una forma de vigilancia que opera a través de las coincidencias y correlaciones estadísticas que existen entre la información genética y otros atributos medibles expresados como perfiles probabilísticos.

Más allá de los estándares técnicos utilizados para la anonimización de la información, el Programa PoblAr obturaría la posibilidad de realizar este tipo de perfilamiento al revisar *ex ante* los aspectos científicos y éticos de las investigaciones que utilizan sus datos. Por lo demás, el Programa se basa en un modelo de

consentimiento no abierto, el cual establece límites a la renuncia de la privacidad y restringe el acceso de terceros (e incluso de sus voluntarios) a los datos en crudo, limitando también así el aspecto «altruista» propio del consentimiento abierto.¹⁸

Sin embargo, en lo que sigue, tomo como ejemplos dos proyectos más bien disímiles de la secuenciación de genomas —la empresa 23andMe y la iniciativa pública del Proyecto Genoma Neerlandés— para mostrar cómo el ejercicio de la vigilancia genética depende también de la integración de saberes estadísticos «a-normativos» o «a-teóricos» con saberes que emergen de la investigación académica disciplinar y de otras categorías arbitrarias provenientes de la estadística censal y la demografía, y no solo de regulación ética o la protección de la privacidad. Es en esta integración o complementariedad entre epistemes aparentemente disímiles, precisamente, donde residen los riesgos epistémicos y políticos que circundan el Programa PoblAr y más generalmente los proyectos de secuenciamiento de genomas humanos a gran escala.

Primer riesgo: la vigilancia genética

Las afinidades entre la genómica y los procesos típicos de la gubernamentalidad algorítmica han sido discutidas largamente en la historia de la ciencia. Debido a que muchos de estos trabajos anteceden la introducción del concepto por parte de Rouvroy & Berns (2018),¹⁹ sus discusiones suelen centrarse en algunos de los elementos que la caracterizan: por ejemplo, la digitalización y correlación de datos genéticos para la obtención de saberes no comprendidos por taxonomías, hipótesis, o teorías disciplinares previas (Lenoir, 1998; Keller, 2002, 2003) y la generación de «perfiles» que pueden coincidir con individuos o poblaciones reales y permiten anticipar riesgos y comportamientos en términos probabilísticos (Tavani, 2003; Zwart, 2009; Costa, 2017).²⁰

Criticadas por tener un anclaje más discursivo que real, la historia de la ciencia también mostró una afinidad limitada entre las prácticas de la genómica de la época y el supuesto «cambio de paradigma» más amplio representado por la

¹⁸ Se trata de un consentimiento combinado porque combina las instancias de recolección de muestras y de utilización de la información. Está previsto que a futuro el consentimiento sea dinámico y pueda consultar la voluntad del donante frente a aspectos de investigación imprevistos; por lo demás, el modelo ético y de consentimiento del Programa PoblAr busca superar el estado de situación hallado en otros biobancos (por ejemplo, de pacientes), los cuales estarían siendo implementados con excesiva amplitud (integrantes del Consejo Directivo, entrevista, 19 de noviembre de 2024).

¹⁹ El artículo original fue publicado en francés en *Réseaux* (2013).

²⁰ El término *genomics* surgió en 1987 en una revista del mismo nombre. Sus mentores trazaban allí un paralelismo entre este significante y el de «semántica» ideado décadas antes por Anatol Rapoport:

Hay dos sufijos [...] que sugieren conocimiento organizado. Uno es la venerable «ología» académica, que hace recordar el currículo universitario y la erudición. El otro es la energética y algo misteriosa «ica», que tiene un sabor connotativo de la magia. Allí donde «ología» sugiere aislamiento académico [...] «ica» sugiere un método de ataque sobre los problemas de la vida. (Rapoport, 1952, p. 123, en McKusick & Ruddle, 1987, p. 1)

emergencia de la «sociedad de la información». En efecto, durante los primeros años del siglo XXI, la percepción de no haberse cumplido las expectativas tenidas para con el PGH y sus potenciales aplicaciones —la llamada «promesa incumplida» de la genómica (García-Sancho, 2006)— obligó a revisar aquella afinidad declamada por sus proponentes en torno a las grandes iniciativas genómicas de la época, presentadas ante el público como un «matrimonio natural» entre la biología y la información.²¹

Sin embargo, es posible que la gestión creciente de saberes basada en el procesamiento automatizado y la correlación estadística haya marcado un acercamiento más reciente entre la genómica y los procesos de vigilancia ejercidos en el contexto de la gubernamentalidad algorítmica.²² Este acercamiento no remite solamente a los métodos utilizados en la investigación, sino también a las lógicas a partir de las cuales los datos cobran sentido en diferentes espacios de práctica, espacios que incluyen la ciencia académica pero también la exceden. Una forma de ilustrar esto se encuentra en una entrada de blog del gurú tecnológico Kevin Kelly, titulada *The Google Way of Science*. Para Kelly, es posible «saltar la parte de la teoría» una vez se obtienen volúmenes suficientemente grandes de datos. Así, en muchas ciencias, como la genómica,

suficientes correlaciones bastan. Hay un buen paralelismo en la salud. Gran parte de la medicina trabaja en el enfoque correlativo. Es posible que el médico nunca encuentre la causa real de un padecimiento, o que no la entienda [...] pero puede predecir correctamente el curso y tratar el síntoma.²³

Actualmente, uno de los espacios que mejor representa la integración de estas lógicas está ocupado por empresas como 23andMe, empresas de servicios directos al consumidor que ofrecen análisis personalizados del genoma por unos cientos

²¹ Esta misma retórica auguraba que la nueva realidad computacional de la biología resolvería problemas relacionados con la creciente magnitud de la investigación y la puesta a disposición de los resultados (Gilbert, 1991). Insinuado allí se encontraba también el desciframiento «del libro de la vida» (Kay, 2000) o la «piedra de roseta» McKusick & Ruddle (1987), y la homologación del código genético con el software y las máquinas (Keller, 2003; Rodríguez, 2010). Lo que ocurrió fue más bien un proceso de circulación e intercalación de personas, técnicas y saberes que se reconvertían parcialmente. Estos procesos operaron a través de los «espacios de convergencia» (Chow-White & García-Sancho, 2012) que habilitaban innovaciones de las distintas partes sin sustituir sus fundamentos epistemológicos previos (Keller, 2004). En estos espacios, los intercambios entre la biología y la computación fueron estabilizándose en instituciones y campos disciplinares propios como el de la genómica.

²² Cosa que podría rastrearse también al ejercicio biopolítico de homologación de los polos «especie» y «población» que identificara Foucault (2006) hacia las décadas de 1970 y 1980, o a las transformaciones reflejadas por Castel en *La gestión de los riesgos* (1984).

²³ The Google Way of Science. 28 de junio de 2008. *The Technium*. Recuperado de: <https://kk.org/thetechnium/the-google-way/>. Esta entrada de blog es en parte una respuesta a lo que proclamaba entonces el gurú tecnológico Chris Anderson (2008) en un registro similar al de Kelly:

Afuera cualquier teoría de comportamiento humano, de la lingüística a la sociología [...] ¿Quién sabe por qué las personas hacen lo que hacen? El punto es que lo hacen, y que podemos rastrearlo y medirlo con una fidelidad sin precedentes. [...] Podemos analizar los datos sin hipótesis [...] que los algoritmos estadísticos encuentren patrones donde la ciencia no puede.

Anderson representa en la obra de Stiegler (2017) un exponente del nihilismo capitalista consumado.

de dólares.²⁴ El menú es más variado de lo que puedo detallar aquí, pero consiste básicamente en depositar un hisopado faríngeo en un tubo de ensayo y enviarlo a la empresa por correo postal, envío tras el cual el interesado recibe, aplicación móvil mediante, un «informe» que revela su ascendencia genealógica, características biológicas generales, y datos sobre alimentación preferencial asociados con su perfil genético: «el 75 % de las personas con tus resultados tiene más probabilidad de aclarar su cabello con la exposición solar» o «probablemente no te guste el cilantro». Resultados menos glamurosos incluyen perfiles de riesgo asociados con ciertos tipos de enfermedades. A tal efecto, la empresa ofrece servicios de investigación y desarrollo de blancos terapéuticos que surgen de «haber alcanzado una masa crítica de datos genéticos, fenotípicos y biológicos, desarrollando la tecnología necesaria para analizarlos y [...] traducir sus descubrimientos en medicamentos».²⁵ Según Jennifer King, investigadora en política y privacidad de los datos en Stanford School of Law, «la ciencia que atraviesa todo eso probablemente sea basura total» (Molla, 2019).²⁶ Hasta 2019, cerca de 26 millones de personas en el mundo habrían solicitado análisis para determinar su ancestría. 23andMe se llevaba el 35 % de este mercado (Regalado, 2019).²⁷

Más allá de la problemática ética y jurídica que envuelve a este tipo de prácticas, parte de lo que entra en juego aquí es el «desciframiento algorítmico de los individuos», desciframiento que emerge a través de la correlación estadística de datos genéticos y otras trazas digitalizadas (Costa, 2017). Pero no se trata de un desciframiento estrictamente «a-teórico», ni tampoco está confinado al ámbito de la vigilancia algorítmica empresarial: se produce, en su lugar, con conocimientos que provienen de los dominios científico y político, dominios que también introducen una anticipación arbitraria de la «normalidad» a partir de las características genéticas y genealógicas de los individuos y las poblaciones (Caulfield *et al.*, 2009; Fujimura & Rajagopalan, 2011; Panofsky *et al.*, 2021).

En el ámbito público, uno de los ejemplos que puede ilustrar este espacio es el Proyecto Genoma de los Países Bajos. En su análisis del caso, Van Baren-Nawrocka (2013) identifica el conjunto de supuestos fenotípicos genealógicos —tales como «raza» y «ancestría»— que, a pesar de encontrarse cuestionados, son operacionalizados en el diseño bioinformático del proyecto a los efectos de

²⁴ Por contraste, la ejecución del PGH demandó más de una década y alrededor de mil millones de dólares.

²⁵ A esto se suma colaboraciones con empresas farmacéuticas como GlaxoSmithKline (Fox, 2020). Ver, por ejemplo, The Future of Genetics in People's Lives. 9 de marzo de 2014. 23andMe Blog. Recuperado de: <https://blog.23andme.com/articles/the-future-of-genetics-in-peoples-lives>.

²⁶ 23andMe también ha sido foco de litigios judiciales y controversias por ofrecer como diagnósticos clínicos lo que en realidad constituye resultados genéticos. Más recientemente, un ciberataque capturó información genética de clientes con ciertos perfiles «raciales» que luego eran vendidos en las honduras de la web (Carballo *et al.*, 2024).

²⁷ Incidentalmente, Anne Wojcicki cofundadora y actual CEO de 23andMe, es hermana de Susan, CEO de YouTube hasta 2023, y cónyuge de Sergey Brin, cofundador de Google (Spiegel, 2022).

construir un genoma de referencia y determinar la variación genética propia de la «población neerlandesa nativa». En este caso, la infraestructura del proyecto integra criterios de pertenencia nacional, disputados por diversos actores en el ámbito experto, con verificaciones empíricas de la estadística censal y la demografía. Los conocimientos resultantes —el genoma de referencia neerlandés— representan una instancia de naturalización de criterios utilizados para la clasificación de individuos y poblaciones, criterios arbitrarios e históricamente contingentes que, así, devienen objetivos.

Pero esta clasificación y anticipación de perfiles individuales y poblacionales en función de un sustrato genético y genealógico naturalizado no siempre es impuesta desde arriba por empresas y gobiernos ni por saberes académicos en pugna. También constituye una posibilidad de apropiación desde abajo por parte de individuos y colectivos que a partir de ello redefinen su identidad y su rol político y social, dando lugar a lo que Rabinow (1996) denomina biosocialidad. En las formas de categorización y organización que asumen estas identidades, cualquier aspecto de lo biológico —sea la raza, la enfermedad, o una mera «variante de la normalidad»— puede funcionar como un ordenador de la experiencia y un parámetro para la representación política y social. Así, en un contexto de progresiva disponibilidad de datos genéticos y acceso a infraestructura genómica, la biosocialidad problematiza «lo natural» y lo hace un objeto de disputa biológica y social; una disputa que, no obstante, puede prever la existencia de otredades negativas irreconciliables.

Segundo riesgo: la biosocialidad y la formación de identidades biológicas y sociales

Si la sociobiología pretendía reflejar lo social a través de metáforas biológicas, la biosocialidad ofrece, según Rabinow (1996), una nueva base para romper con la pretendida escisión entre naturaleza y cultura. En las últimas décadas, la difusión de técnicas vinculadas a la secuenciación de genomas y la edición génica habría dado lugar a este «nuevo juego» dentro del cual lo biológico proporciona un anclaje para la acción política y social, pero también una experiencia subjetiva que es objeto de disputa y reelaboración permanente (Inda, 2005).

Uno de los ejemplos que mejor corporeiza este nuevo juego se encuentra en las asociaciones de pacientes. Trabajos como los de Rabeharisoa & Callon (2002), Taussig *et al.* (2005) y Novas (2006), entre otros, muestran casos en los que distintos individuos —pacientes, cuidadores, familiares— se organizan en torno a una enfermedad o condición genética común para participar en los procesos de producción de conocimiento experto, intervenir en la legislación y el acceso a terapias, y brindar asesoría para posicionar sus intereses en la agenda pública. Así, la reelaboración que realizan las asociaciones de pacientes permite

a los individuos y colectivos afectados redefinir su identidad y construir nuevas solidaridades para correrse del rol heterónimo que les asigna la experticia médica y el estigma de la opinión pública.

Sin embargo, esta reelaboración habilitada por la biosocialidad también informa la redefinición de identidades que presuponen la existencia de una otredad negativa. Panofsky & Donovan (2019), por caso, las examinan en los repertorios del supremacismo blanco en los Estados Unidos a partir de las pruebas de ancestría genética que sus adherentes solicitan a empresas como 23andMe: frente a hallazgos desfavorables (tales como la presencia de marcadores genéticos «no blancos»), los solicitantes utilizan foros en línea para interpelar a sus pares y resignificar dichos resultados. En esta reelaboración biosocial —un repertorio argumentativo que se extiende desde las conspiraciones judías en la academia hasta la imposibilidad de reflejar objetivamente la dimensión histórica y performativa de la raza— los sujetos movilizan selectivamente saberes producidos en la esfera experta mientras que al mismo tiempo los confrontan (Panofsky *et al.*, 2021).

Así, en lugar de la «lógica moderna democrática, creativa y liberadora» que Rabinow identifica con la biosocialidad, lo que evidencia el análisis de Panofsky & Donovan (2019, p. 674) es una lógica democratizadora «que combina el racismo de la sociobiología con el populismo». Esta alusión al populismo no es irrevocable, pero resulta pertinente en tanto interpelación directa al «pueblo» que prescinde de los consensos establecidos por «las élites» políticas o científicas (Rodríguez Medina, 2021; Moffit, 2023). En este marco, el influjo de datos genéticos, propiciado por los proyectos de secuenciación de genomas humanos a gran escala, parece haber facilitado tal inmediatez de la acción epistémica y política de las derechas y otros escépticos ubicados en las márgenes de la academia, interpelados, ahora, por la construcción de identidades excluyentes y una acción política legitimada a partir de las reinterpretaciones que hacen sobre lo biológico.

En parte, estas lógicas ya habían sido advertidas por Manuel Castells (1997) en el ascenso de la llamada «sociedad de la información»: junto a la instrumentalidad mercantil de «la red» surgen formas de subjetividad cuyo fundamento último reside en la construcción de identidades primarias excluyentes ancladas en «el yo». Aunque paradójicas en apariencia, estas construcciones constituyen una respuesta a las clausuras que impone la lógica política de la red, la cual desconecta todo aquello que no se acopla a su modo de acumulación. Así, las identidades primarias representan un nuevo articulador del sentido, un sustituto de las luchas de clase y de las formas de organización política modernas denostadas con la mutación capitalista de las últimas décadas.

Si esto es así, pues ¿cómo incidiría la participación pública o la caracterización de poblaciones en el Programa PoblAr frente al riesgo de naturalizar identidades o solidaridades ancladas en supuestas coincidencias y diferencias genéticas y

genealógicas? O bien, ¿cómo puede escindirse la formación de esencialismos identitarios respecto de las demandas de investigación y desarrollo pendientes? Autores como Chow-White (2012) o Bird & Carlsson (2024), por ejemplo, advierten que a pesar de su vocación de nivelar la representación de poblaciones «no europeas» relegadas en la investigación, los proyectos de secuenciación de genomas humanos a gran escala que siguieron al PGH, tales como los Proyectos HapMap o 1000 Genomas, terminaron revitalizando nuevas formas de «realismo racial» dentro y fuera de la academia.

Dentro del Programa PoblAr, la instancia de representación no experta —o de vinculación entre el adentro y el afuera de la academia— se halla sobre todo en su Comité de Asesoramiento Ciudadano, comité que cuenta con «representantes de asociaciones o colectivos de pacientes de enfermedades crónicas o raras» y de «comunidades originarias» convocados por el Consejo Directivo. Sus funciones incluyen comunicar «sobre las demandas y necesidades en materia de investigación biomédica, especialmente en aquellos campos [...] basados en la diversidad humana presente en el territorio nacional» y «trasladar al seno de sus organizaciones los avances del Programa, en base a los informes recibidos», aunque el carácter de sus opiniones es no vinculante.²⁸

Esta forma de vinculación, mediada en última instancia por las autoridades del Programa PoblAr, podría tener un efecto ambiguo frente a los riesgos que suponen la vigilancia genética y la biosocialidad: impediría la incorporación de datos genómicos e información genética a posibles procesos de vigilancia empresarial o gubernamental, o la construcción de identidades excluyentes y una acción política basada en la inmediatez, aún si estas fuesen desde abajo; Sin embargo, también podría impedir la vehiculización de las problemáticas propias

²⁸ Programa de Referencia y Biobanco Genómico de la Población Argentina (PoblAr). Documento Rector del Biobanco. 16 de noviembre de 2023. Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación. Resolución 826/23 (Anexo I).

de individuos y poblaciones que, por estar relegados, no cuentan con otras vías de representación, epistémica o política. En este sentido, Delvitto *et al.* (2024) plantean que, si bien la

fundamentación del Programa es contribuir con la atención de las necesidades de salud específicas de la población, su definición queda casi exclusivamente en manos de expertos y tomadores de decisión, mientras que la eventual atención de estas necesidades supone aportar datos genómicos para incorporarse a la carrera de los desarrollos biomédicos ofrecidos por el «Norte global». Desde esta perspectiva, el Programa PoblAr no solo sería incapaz de seguir los criterios de participación y deliberación propuestos en el marco de la innovación responsable, sino que, en lo sustantivo, tampoco incorporaría las desigualdades estructurales y necesidades de salud de las poblaciones excluidas e invisibilizadas que constituyen su punto de partida.

Conclusiones

En este trabajo ofrecí una exploración de los riesgos epistémicos y políticos presentes en el desarrollo del Programa PoblAr, el biobanco y genoma de referencia de la población argentina. Al igual que con otros proyectos de secuenciación de genomas humanos surgidos durante esta época, el potencial que los fundamenta conlleva preocupaciones acerca del ejercicio de la vigilancia, la insuficiencia de la normativa ética que los regula, y la posible pérdida de privacidad frente al manejo de datos genéticos asociados con muestras biológicas humanas e historiales clínicos y genealógicos. La privacidad aparece como algo particularmente problemático en este marco debido a la indeterminación de la información genética, su asociación con registros fenotípicos o del comportamiento, y la posibilidad de reconstruir «dobles estadísticos» a través de las inferencias que habilitan las generalizaciones no distributivas y el análisis correlativo de datos agregados.

Sin embargo, estas preocupaciones por la privacidad, ya señaladas en la literatura ética sobre la información genética, fueron utilizadas en este trabajo para introducir otras preocupaciones relacionadas con las dimensiones epistémicas y políticas de los riesgos presentes en biobancos genómicos nacionales como el Programa PoblAr. Así, en primer lugar, el problema de la privacidad cobra un matiz diferente en el contexto de la vigilancia empresarial y gubernamental y, más precisamente, en el ejercicio de lo que Costa (2017) denomina «vigilancia genética». Allí, los riesgos se vinculan con una producción de saberes basada en la captura constante de datos biológicos y la generación de correlaciones que permiten establecer esquemas de riesgo para anticipar e incitar los comportamientos posibles. En línea con el fenómeno más amplio de la vigilancia algorítmica (Rouvroy & Berns, 2018), esta forma de anticipación opera en base a perfiles probabilísticos que, al prescindir de categorías de identificación individual o colectiva, así como también de hipótesis o teorías disciplinares definidas en el ámbito de la ciencia académica, parecen emerger «de lo real mismo».

Por contraste, los usos legítimos que prevé la normativa del Programa PoblAr alimentarían solamente procesos de investigación y desarrollo en el campo biomédico y antropológico, exigiendo solidez ética y científica *ex ante* a las investigaciones que solicitan acceder a sus datos. Sin embargo, lo cierto es que este tipo de riesgos no proviene únicamente de la utilización de datos bajo la lógica epistémica «a-teórica» o «a-normativa» de la vigilancia algorítmica, sino en su complementariedad con saberes producidos en otros espacios de práctica. Ejemplos de esto se encuentran en iniciativas públicas y privadas de secuenciación de genomas humanos tales como la empresa 23andMe o el Proyecto Genoma Neerlandés: en ambas instancias, los saberes producidos a partir de la agregación de datos y el análisis estadístico correlativo se intercala con saberes provenientes del ámbito científico y con categorías sociales y políticas

provenientes de la demografía y la estadística censal. Y aunque ambas iniciativas tienen entre sus objetivos contribuir a la investigación y desarrollo en el campo biomédico, también contribuyen a la naturalización de las categorías arbitrarias de perfilamiento que producen, sean raciales, nacionales, o de cualquier otra «variante de la normalidad».

Esta complementariedad, paradójica en apariencia, no es la única que circunda los proyectos de secuenciación de genomas humanos a gran escala. La otra proviene de aquello que Rabinow (1996) denomina biosocialidad. Frente al poder ejercido a través de la vigilancia empresarial y gubernamental aparecen también respuestas: resistencias basadas en la recuperación de identidades ancladas en las ontologías de la naturaleza. Por surgir desde abajo, a través de asociaciones de pacientes y representantes de personas afectadas por una condición genética común, las lógicas de la biosocialidad parecerían contrastar con la opacidad de la vigilancia genética y la heteronomía del saber experto. Sin embargo, las lógicas de la biosocialidad también recurren a los consensos epistémicos de manera selectiva, combinándose con esencialismos identitarios preexistentes y actitudes abiertamente hostiles hacia la representación democrática y la autoridad experta.

La lógica democrática que, por el contrario, podría favorecer efectivamente la autonomía y la representación de poblaciones relegadas en la investigación biomédica forma parte de la fundamentación y los principios rectores del Programa PoblAr. A través de su Comité de Asesoramiento Ciudadano, los representantes de asociaciones de pacientes y de comunidades originarias pueden volcar su opinión ante el Consejo Directivo, máxima instancia rectora del Programa. Pero esta misma fundamentación aparece como insuficiente en el contexto de la crítica que plantean Delvitto *et al.* (2024) utilizando los enfoques de la innovación responsable y la ética crítica latinoamericana: el Programa fallaría en tomar como punto de partida las desigualdades estructurales presentes en el país —definidas como una cuestión de vacancia en las dinámicas de investigación y desarrollo— mientras que, al mismo tiempo, coartaría las instancias de participación al restringir los lineamientos y decisiones estratégicas al ámbito de su Consejo Directivo, integrado casi exclusivamente por tomadores de decisión política y expertos.

De existir riesgos asociados con el involucramiento público, estos no deberían provenir de la participación en sí, sino de las lógicas que la habilitan o relegan. En términos de investigación y desarrollo biomédico, la disponibilidad creciente de datos genéticos durante las últimas dos décadas no supuso una representación igualitaria de las poblaciones ni de las problemáticas de salud presentes en todos los territorios. Movilizada por las derechas políticas, esta disponibilidad y sobrerrepresentación de datos genéticos provenientes de poblaciones de origen «europeo» también ha favorecido la formación de esencialismos identitarios que,

aun bajo su estética política populista, no rechazan del todo los saberes producidos por la autoridad epistémica ni el perfilamiento que realiza la vigilancia algorítmica, sino que los interpelan selectivamente.

Precisamente, uno de los factores que llevan a la formación de estos esencialismos, sean raciales o de cualquier otro anclaje en «lo natural», podría ser el carácter heterónomo de las lógicas epistémicas y políticas vigentes, las cuales no siempre conceden espacios para la construcción de solidaridades más allá de las instancias de representación formal vigentes. Así, al contrario de lo que ha ocurrido recientemente con el ascenso de las nuevas derechas, una mayor participación epistémica y política debería ser capaz de contribuir a la construcción de culturas científicas y democráticas más sólidas, así como a un mejor aprovechamiento de los procesos de investigación y desarrollo locales (Bauer, 2009; Roth *et al.*, 2020). Aunque las formas concretas que pueda asumir esta participación en torno a los biobancos genómicos nacionales como el Programa Poblar está más allá de las definiciones que plantea el presente artículo, la exploración de los riesgos epistémicos y políticos que presenté hasta aquí mantiene la intención de problematizar sus definiciones mientras el Programa aún se encuentra en marcha. En este contexto, tanto la desregulación «altruista» en el acceso a datos genómicos como las formas heterónomas de participación en los espacios de decisión científica y política aparecen como líneas de fuga a evitar.

Referencias

- Anderson, C. (2008, 23 de junio). The End of Theory: The Data Deluge Makes the Scientific Method Obsolete. *Wired*. <https://www.wired.com/2008/06/pb-theory/>
- Bauer, M. W. (2009). The Evolution of Public Understanding of Science—Discourse and Comparative Evidence. *Science, Technology and Society*, 14(2), 221–240. <https://doi.org/10.1177/097172180901400202>
- Bird, K. A. & Carlson, J. (2024). Typological thinking in human genomics research contributes to the production and prominence of scientific racism. *Frontiers in Genetics*, 15. <https://doi.org/10.3389/fgene.2024.1345631>
- Carballo, R., Schmally, E. & Tumin, R. (26 de enero de 2024.). 23andMe Breach Targeted Jewish and Chinese Customers, Lawsuit Says. *The New York Times*. <https://www.nytimes.com/2024/01/26/business/23andme-hack-data.html>
- Castel, R. (1984). *La gestión de los riesgos. De la anti-psiquiatría al post-análisis*. Anagrama.
- Castells, M. (1997). *La era de la información. Economía, sociedad y cultura*, vol. I. Alianza.

Caulfield, T., Fullerton, S. M., Ali-Khan, S. E., Arbour, L., Burchard, E. G., Cooper, R. S., Daar, A. S. (2009). Race and ancestry in biomedical research: exploring the challenges. *Genome Medicine*, 1(1), 8. <https://doi.org/10.1186/gm8>

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 & P. Chow-White (eds.), *Race After the Internet* (pp. 291–309). Routledge.

Chow-White, P. A. & García-Sancho, M. (2012). Bidirectional Shaping and Spaces of Convergence: Interactions between Biology and Computing from the First DNA Sequencers to Global Genome Databases. *Science, Technology, & Human Values*, 37(1), 124–164. <https://doi.org/10.1177/0162243910397969>

Costa, F. (2017). *Omnis 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/poliética.v5i1.36356>

Couldry, N. & Mejías, U. (2022). *El costo de la conexión: cómo los datos colonizan la vida humana y se la apropian para el capitalismo*. Godot.

Delvitto, A., Petino Zappala, M. A., Ocampo Mallou, C., Pallitto, N. & 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(2), e4328. <https://doi.org/10.18270/rcb.v19i2.4328>

Foucault, M. (2006). *Seguridad, territorio, población*. Fondo de Cultura Económica.

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>

Keller, E. F. (2002). *El siglo del gen: Cien Años de pensamiento genético*. Ediciones Península.

Keller, E. F. (2003). *Making Sense of Life: explaining biological development with models, metaphors, and machines*. Harvard University Press.

Fujimura, J. H. & Rajagopalan, R. (2010). Different differences: The use of ‘genetic ancestry’ versus race in biomedical human genetic research. *Social Studies of Science*, 41(1), 5–30. <https://doi.org/10.1177/0306312710379170>

Fuller, S. (2018). *Post-Truth: Knowledge as a Power Game*. Anthem Press.

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>

Gilbert, W. (1991) Towards a paradigm shift in biology. *Nature* 349, 99. <https://doi.org/10.1038/349099a0>

Inda, J. X. (2005). Analytics of the Modern: An Introduction. En J. Inda (Ed.). *Anthropologies of modernity: Foucault, Governmentality, and Life Politics* (pp. 1-20). Wiley-Blackwell.

Kay, L. (2000). *Who Wrote the Book of Life?: A History of the Genetic Code*. Stanford University Press.

Kelly, K. (28 de junio de 2008). The Google Way of Science. *The Technium*. <https://kk.org/thetechnium/the-google-way/>

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>

Kosinski, M., Stillwell, D. & Graepel, T. (2013). Private traits and attributes are predictable from digital records of human behavior. *PNAS Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 110(15), 5802–5805. <https://doi.org/10.1073/pnas.1218772110>

Lenoir, T. (1998). Shaping biomedicine as an information science. En M. E. Bowden, T. B. Hahn & R. V. Williams (Eds.), *Proceedings of the 1998 Conference on the History and Heritage of Science Information Systems* (pp. 27–45). Information Today.

Lima, N. S., Petino Zappala, M. A., Delvitto, A., Romero, M. A. & Pallitto, N. (2023). De la salud colectiva a la medicina «personalizada»: desafíos bioéticos de la evaluación genética preimplantatoria desde la perspectiva norte-sur. *Salud Colectiva*, 19, e4481. <https://doi.org/10.18294/sc.2023.4481>

Lunshof, J. E., Chadwick, R., Vorhaus, D. B. & Church, G. M. (2008). From genetic privacy to open consent. *Nature Reviews. Genetics*, 9(5), 406–411. <https://doi.org/10.1038/nrg2360>

Malin, B. & Sweeney, L. (2004). How (not) to protect genomic data privacy in a distributed network: using trail re-identification to evaluate and design anonymity protection systems. *Journal of Biomedical Informatics*, 37(3), 179–192. <https://doi.org/10.1016/j.jbi.2004.04.005>

McKusick, V. A. & Ruddle, F. H. (1987). A new discipline, a new name, a new journal. *Genomics*, 1(1), 1–2. [https://doi.org/10.1016/0888-7543\(87\)90098-x](https://doi.org/10.1016/0888-7543(87)90098-x)

Mitchell, R. & 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>

Moffitt, B. (2023). *El ascenso global del populismo. Performance, estilo político y representación*. Prometeo

- Molla, R. (13 de diciembre de 2019). Genetic testing is an inexact science with real consequences. *Vox*. <https://www.vox.com/recode/2019/12/13/20978024/genetic-testing-dna-consequences-23andme-ancestry>
- Novas, C. (2006). The Political Economy of hope: patients' organizations, science and biovalue. *BioSocieties*, 1(3), 289–305. <https://doi.org/10.1017/s1745855206003024>
- Panofsky, A., & 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. & 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>
- Rabeharisoa, V. & Callon, M. (2002). La participación de las asociaciones de pacientes en la investigación. *Revista Internacional de Ciencias Sociales*, 54(1)/171, 57-65.
- Rabinow, P. (1996). Artificiality and Enlightenment: From Sociobiology to Biosociality. *Essays on the Anthropology of Reason* (pp. 91–111). Princeton University Press.
- Regalado, A. (11 de febrero de 2019). More than 26 million people have taken an at-home ancestry test. *MIT Technology Review*. <https://www.technologyreview.com/2019/02/11/103446/more-than-26-million-people-have-taken-an-at-home-ancestry-test/>
- Rodríguez, P. (2010). Episteme posmoderna y sociedades de control. Deleuze, heredero de Foucault. *Margens*, 5, 23–40. <https://periodicos.ufpa.br/index.php/revistamargens/article/view/2808>
- Rodríguez, P. (2018). Gubernamentalidad algorítmica: Sobre las formas de subjetivación en la sociedad de los metadatos. *Barda*, 4(6), 14–35. <https://www.cefc.org.ar/assets/files/rodriguez.pdf>
- 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>
- Roth, W. D., Yaylacı, Ş., Jaffe, K. & Richardson, L. (2020). Do genetic ancestry tests increase racial essentialism? Findings from a randomized controlled trial. *PLoS ONE*, 15(1), e0227399. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0227399>
- 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>
- Ruderman, A., Paschetta, C., González-José, R. & Ramallo, V. (2020). Origen étnico y ancestría genética, ¿qué lugar tienen en la práctica médica en Argentina? *Revista Argentina de Antropología Biológica*, 22(2), 020. <https://doi.org/10.24215/18536387e020>

- Shahvisi, A. (19 de marzo de 2019). Tropicality and abjection: What do we really mean by “Neglected Tropical Diseases”? *Developing World Bioethics*, 19(4), 224-234. <https://doi.org/10.1111/dewb.12223>
- Spiegel, D. (2022, 25 de enero). One of Google’s earliest genetic experiments, 23andMe, paid off — here’s what will make or break its future. *CNBC*. <https://www.cnbc.com/2022/01/25/how-one-of-googles-earliest-genetic-experiments-23andme-paid-off.html>
- Stiegler, B. (2017). *Automatic Society 1: The Future of Work*. Polity Press.
- Taussig, K. S., Rapp R. & Heath, D. (2005). Flexible Eugenics: Technologies of the Self in the Age of Genetics. En: J. X. Inda (Ed.). *Anthropologies of modernity: Foucault, Governmentality, and Life Politics* (pp. 194-212). Wiley-Blackwell.
- 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. & 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>
- Vedder, A. (1999). KDD: The challenge to individualism. *Ethics and Information Technology 1*, 275–281. <https://doi.org/10.1023/A:1010016102284>
- Zwart, H. (2009). Genomics and identity: the bioinformatisation of human life. *Medicine Health Care and Philosophy*, 12(2), 125–136. <https://doi.org/10.1007/s11019-009-9187-x>