

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)

Ailin Delvitto¹, María Alejandra Petino Zappala¹, Carolina Ocampo Mallou², Nahuel Pallitto¹, Nicolás José Lavagnino¹

¹Instituto de Ecología, Genética y Evolución de Buenos Aires, Facultad de Ciencias Naturales y Exactas, Universidad de Buenos Aires, Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (Conicet), Buenos Aires, Argentina

²Instituto de Investigaciones e Ingeniería Ambiental, Escuela de Hábitat y Sustentabilidad, Universidad Nacional de San Martín, San Martín, Argentina

Resumen

Propósito/Contexto. En consonancia con tendencias del norte global y asumiendo el paradigma de la medicina y la salud pública de precisión, en Argentina se aprobó en los últimos años el Programa Nacional de Referencia de Biobanco Genómico de la Población Argentina (PoblAr), el cual prevé la obtención de datos genómicos, fenotípicos y de estilos de vida de distintas comunidades del territorio argentino para su utilización en el diagnóstico y tratamiento de diversas enfermedades. El propósito de este trabajo es realizar una crítica a la fundamentación ética del proyecto.

Metodología/Enfoque. Se exponen los fundamentos éticos aducidos del PoblAr y se analizan partir de dos enfoques éticos diferentes, aunque complementarios: la investigación e innovación responsable (IIR) y la *ética crítica latinoamericana* (ECL).

Resultados/Hallazgos. Los principios de la IIR y de la ECL niegan la fundamentación ética del PoblAr, propuesta por los investigadores que conforman la iniciativa. El proyecto no se encuentra éticamente justificado ni en sus aspectos formales ni en sus aspectos materiales, de acuerdo con el marco teórico propuesto.

Discusión/Conclusiones/Contribuciones. Antes que en una ética, el PoblAr se fundamenta en una moral dominante colonizadora, por lo que se propone la IIR y la ECL para el análisis ético de proyectos tecnocientíficos en América Latina.

Palabras clave: biobanco genómico, fundamentación ética, investigación e innovación responsable, ética crítica latinoamericana, comités de ética en investigación.

Autor de correspondencia

Ailin Delvitto, avenida Int. Güiraldes 2160, Instituto de Ecología, Genética y Evolución de Buenos Aires, Facultad de Ciencias Naturales y Exactas, Universidad de Buenos Aires, Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas, Buenos Aires, Argentina. Correo-e: delvitto.ailin@gmail.com

Historia del artículo

Recibido: 25 de mayo, 2023

Evaluado: 29 de mayo, 2024

Aprobado: 16 de agosto, 2024

Publicado: 18 de septiembre, 2024

Cómo citar este artículo:

Delvitto, Ailin, María Alejandra Petino Zappala, Carolina Ocampo Mallou, et al. 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>

Critical views of genomic data biobanks from the South II: Towards a denial of the ethical foundation of the National Genomic Biobank Reference Program of the Argentine Population (PoblAr)

Abstract

Purpose/Background. In line with trends in the Global North and assuming the paradigm of precision medicine and precision public health, in Argentina the *National Genomic Biobank Reference Program of the Argentine Population (PoblAr)* was recently approved. The program plans to obtain genomic, phenotypic and lifestyle data from different communities in Argentina for the diagnosis and treatment of various diseases. The purpose of this paper is to criticize the ethical foundation of the project.

Methodology/Approach. The ethical foundations of *PoblAr* are exposed and analyzed from two different, although complementary, ethical approaches: *Responsible Research and Innovation (IIR)* and *Latin American Critical Ethics (ECL)*.

Results/Findings. The principles of the IIR and the ECL deny the ethical foundation of *PoblAr*. The project is not ethically justified neither in its formal aspects nor in its material aspects according to the proposed theoretical frameworks.

Discussion/Conclusions/Contributions. Before being grounded in ethics, *PoblAr* is based on a dominant colonizing morality. Responsible Research and Innovation and Latin American Critical Ethics are proposed for the ethical analysis of techno-scientific projects in Latin America.

Keywords: Genomic Biobank, Ethical Foundation, Responsible Research and Innovation, Latin American Critical Ethics, Research Ethics Committees.

Visões críticas sobre biobancos de dados genômicos do Sul II: rumo a uma negação do fundamento ético do Programa Nacional de Referência e Biobanco Genômico da População Argentina (PoblAr)

Resumo

Objetivo/Contexto. Alinhado com as tendências do Norte Global e assumindo os paradigmas da medicina de precisão e saúde pública de precisão, o *Programa de Referência do Biobanco Genômico Nacional da População Argentina (PoblAr)* foi aprovado na Argentina nos últimos anos. O programa pretende obter dados genômicos, fenotípicos e de estilo de vida de diferentes comunidades da Argentina para uso no diagnóstico e tratamento de várias doenças. O objetivo deste artigo é criticar o fundamento ético do projeto.

Metodologia/Abordagem. O fundamento ético do *PoblAr* é exposto e analisado a partir de duas abordagens éticas diferentes, embora complementares: *Pesquisa e Inovação Responsável (IIR)* e *Ética Crítica Latino-Americana (ECL)*.

Resultados/Descobertas. Os princípios do IIR e da ECL negam o fundamento ético do *PoblAr*. O projeto não se justifica eticamente nem em suas dimensões formais nem em suas dimensões materiais de acordo com o referencial teórico proposto.

Discussão/Conclusões/Contribuições. O *PoblAr* descansa em uma moral colonizadora dominante e não em uma ética. A Pesquisa e Inovação Responsável e a Ética Crítica Latino-Americana são propostas para a análise ética de projetos tecnocientíficos na América Latina.

Palavras chave: Biobanco Genômico, Fundação Ética, Pesquisa Responsável e Inovação, Ética Crítica Latino-Americana, Comitês de Ética em Pesquisa.

Introducción

A finales del año 2015, se presentaron en Argentina los lineamientos para la creación del Programa Nacional de Referencia y Biobanco Genómico de la Población Argentina (PoblAr). Luego de sucesivos anuncios, el proyecto fue finalmente lanzado de forma oficial en junio del 2021 y estuvo impulsado principalmente por el Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación de la Nación (MinCyT)¹.

El programa propone generar un repositorio de datos genómicos de la población argentina que incluya, también, información acerca de estilos de vida (por ejemplo, hábitos alimentarios), características fenotípicas y sociales de interés biomédico (peso corporal, estatura, perímetro de la cintura, mediciones faciales, nivel educativo, nivel socioeconómico, entre otros). Además, el objetivo principal de la iniciativa es producir un banco de datos genómicos y fenotípicos de las personas que habitan el territorio argentino, que permita realizar investigaciones biomédicas y desarrollar tecnologías de diagnóstico y tratamiento específicas para las poblaciones locales. Esta forma de entender la salud se enmarca en lo que se conoce como “medicina de precisión”, “salud pública de precisión” o “salud pública del futuro”, dependiendo de la caracterización que se realice (Dopazo *et al.* 2019; González-José 2021; Taranto 2021).

Al igual que toda investigación científica y tecnológica que involucra al ser humano y que puede comprometer su seguridad, bienestar y dignidad, la operatividad y el pleno funcionamiento del PoblAr requirió y requiere de instancias de reflexión y de evaluación éticas. En Argentina, la forma usual de concretar la evaluación de la factibilidad ética de un proyecto de investigación implica la participación de los denominados Comités de Ética en Investigación (CEI). Avalados por regulaciones internacionales y nacionales, los CEI cuentan con las prerrogativas del Estado para dictaminar si una investigación es adecuada o si, por el contrario, no cumple con los principios normativos vinculados con la investigación en salud. En este último caso, pueden rechazar el estudio o sugerir las modificaciones pertinentes que permitan realizarlo en el marco de las normativas vigentes (Cioms 2016; OPS 2012; Resolución 1480/2011 2011).

El efectivo lanzamiento y comienzo de actividades del PoblAr implican una valoración ética positiva y de conformidad con los principios normativos que regulan la creación de biobancos con fines de investigación (Resolución 2940/2020 2020)². Esto significa que, desde el punto de vista adoptado por los grupos de trabajo y las instituciones involucradas en la evaluación, no se halló ningún nodo ético problemático que supusiera el rechazo de la propuesta. Por el contrario, la formulación de políticas públicas relacionadas y la aprobación por parte de los CEI involucrados hasta el momento expresa, más allá de las consideraciones científicas y tecnológicas del programa, la opinión positiva acerca de cierta fundamentación ética que lo sustenta.

Entendemos por “fundamento” una razón o explicación que se encuentra en el origen de alguna cosa y que, como tal, la justifica, le da existencia. Cuando el fundamento es de tipo ético, supone, además, que lo fundado es algún aspecto de las relaciones humanas.

1 El Conicet, las universidades nacionales públicas y dos instituciones público-privadas de Ciencia y Tecnología también forman parte de la iniciativa, aunque el principal impulso fue dado por el Ministerio (esto se aborda en el apartado “El PoblAr: un biobanco de datos genómicos en América Latina”). A partir de la asunción del Presidente Javier Milei en diciembre de 2023, el Ministerio devino en Secretaría, manteniéndose el PoblAr bajo su órbita.

2 Como se menciona más adelante, en este caso cada nodo participante del proyecto realiza una aprobación individual. Al momento de escribir este artículo, la aprobación de algunos de ellos está aún pendiente, aunque por las características del lanzamiento no son esperables los rechazos.

Asimismo, las razones de una fundamentación ética se vinculan con la promoción y afirmación de la vida de quienes entran en relación. En el caso de un proyecto científico y tecnológico, el fundamento ético es o debería ser la promoción y la afirmación de la vida de las personas involucradas, quienes deberían estar en condiciones de poder elegir, de manera auténtica, los modos de su existir (Dussel 1998, 2016).

Por la manera en que ha sido elaborado, presentado, difundido y evaluado, se supone que el PoblAr es una iniciativa fundada en la ética³. El hecho de que también se involucren entidades como los CEI refuerza esta consideración, sin embargo, ni la participación de un CEI ni la adecuación a un marco legal y normativo pueden ser usadas como fundamentos éticos. Contar con la adhesión a pautas normativas y legales no asegura que el proyecto promocióne y afirme la vida de las personas a las que afecta o afectará. De manera opuesta, es perfectamente posible que aquellas pautas y normas cosifiquen o nieguen la vida de dichas personas, por tal motivo y por el alcance pretendido del PoblAr, nuestro objetivo general es analizar de forma crítica su fundamentación ética, más allá del marco regulatorio que lo legitima y de las instituciones que lo validan.

Se han escogido dos caminos para realizar este análisis crítico a la fundamentación ética del PoblAr. Ambas vías suponen anclajes externos a la perspectiva hegemónica de la ética en investigación en Argentina y en la región. La importancia de considerar estas referencias externas al propio horizonte del marco normativo y categorial vigente radica en que movilizan el pensamiento y permiten trascender el orden establecido, interpelándolo y buscando su superación. Así, el primer punto de apoyo lo ofrece el enfoque conocido como “Investigación e Innovación Responsable” (IIR). Se trata de un enfoque que se ha originado y ha cobrado gran relevancia en países europeos y que presenta elementos conceptuales significativos para los propósitos de este trabajo. El segundo punto de apoyo lo brinda la perspectiva de la “Ética Crítica Latinoamericana” (ECL): menos difundida y conocida que el enfoque IIR, la cual constituye, no obstante, un aporte sumamente valioso para evaluar regionalmente proyectos tecnocientíficos.

Aunque de naturaleza y orígenes culturales distintos, ambas perspectivas permiten, cada una a su modo, realizar una crítica contundente a la fundamentación ética aducida por los investigadores que impulsaron el proyecto PoblAr y por quienes acompañaron la iniciativa desde el Estado Nacional a través de instancias legislativas y administrativas.

El recorrido argumental del artículo es el siguiente. En primer lugar, se describe en qué consiste el PoblAr, cuáles son sus objetivos y cómo se lleva a la práctica (*El PoblAr: un biobanco de datos genómicos en América Latina*). En una segunda instancia, se indican las razones aducidas como fundamentación ética y cómo estas dialogan con el campo de la ética en investigación en Argentina (*La fundamentación ética pretendida del PoblAr*). El tercer momento del artículo es el propiamente crítico. En este se presentan los aspectos principales de los enfoques IIR y ECL (*Hacia una crítica de la pretensión ética del PoblAr*), y se analiza cómo sus elementos constitutivos niegan la fundamentación ética del PoblAr (*La negación de la fundamentación ética del PoblAr a la luz de la IIR y la ECL*). En cuarto lugar, se ofrece una serie de conclusiones finales y se comenta cómo los principios de los enfoques presentados pueden contribuir con la ética en investigación en Argentina y en la región (*Consideraciones finales*).

3 Ver, por ejemplo, las menciones a la inclusión, democratización, accesibilidad, equitatividad, o protección de los ciudadanos argentinos en Dopazo *et al.* 2019; González-Jose 2021; Resolución 360/2021; Taranto 2021.

El PoblAr: un biobanco de datos genómicos en América Latina

Como adelantamos en la introducción, el PoblAr se presenta como una iniciativa, cuya finalidad es generar el primer repositorio de datos genómicos de Argentina. Su construcción implica la firma de un consentimiento informado por parte de las personas que donan sus muestras sobre: la toma de esas muestras biológicas, las mediciones fenotípicas no genómicas de interés biomédico (por ejemplo, peso corporal, estatura, perímetro de la cintura, mediciones faciales, tratamiento hormonal) y la realización de algunas preguntas sobre estilos de vida y condiciones sociales (Dopazo *et al.* 2019; Cenpat 2015). Con base en las muestras biológicas, se generan secuencias genómicas completas de cada persona involucrada. Según los anuncios, este proceso se realizará con miles de donantes en todo el país, en varios pasos y con la participación de diversos centros de investigación.

El programa incluye a más de 40 personas que provienen del sistema científico-tecnológico argentino, realizando tareas de investigación y técnicas, como también profesionales de la salud. Están involucradas varias instituciones públicas (universidades, institutos de investigación y el Consejo Interuniversitario Nacional), empresas privadas, una fundación público-privada de tecnociencia (Fundación Dr. Manuel Sadosky) y una unidad de vinculación tecnocientífica (Innova-T).

Conceptualmente, la iniciativa representa el despliegue de la medicina de precisión, uno de los ejes propuestos por el MINCyT para abordar problemáticas de salud pública y enfermedades complejas de alta prevalencia, como diabetes o hipertensión, además de cáncer o trastornos neurodegenerativos (Dopazo *et al.* 2019; Resolución 360/2021 2021). La complejidad de dichas enfermedades radica en el reconocimiento de la relevancia que poseen los componentes extragenéticos en el desarrollo de las patologías (Resolución 360/2021 2021)⁴. Pese a esto, es en la información genética/genómica donde el proyecto deposita la promesa de mejorar la salud pública, e incluso, como se verá más adelante, una cierta remediación de las injusticias o desigualdades en salud (Dopazo *et al.* 2019; González-José 2021). Según el grupo que impulsa el proyecto, las variantes genéticas representan “indicadores que permiten determinar el riesgo de padecer una enfermedad y necesitamos conocerlos para poder luchar contra ella” (Dopazo *et al.* 2019, 3). De esta forma, “muchas decisiones sobre salud y enfermedad pueden tomarse conociendo las características genéticas del paciente” (Dopazo *et al.* 2019, 3).

El biobanco genómico argentino vendría a remediar lo que se considera una disparidad en salud o sesgo en las muestras: la carencia de las variantes genéticas que serían médicamente relevantes de poblaciones argentinas y nuestros componentes de ancestría en las bases de datos internacionales, “con las consecuencias que esto tiene sobre la interpretación de las variantes genéticas y la asociación a enfermedades” (Dopazo *et al.* 2019, 7). Así, el proyecto procura recuperar información denominada “de estructura fina”, para garantizar la representación de la diversidad argentina en las investigaciones genómicas (González-José 2021).

Asimismo, otros objetivos del biobanco consisten en “constituir un foco de interés para el sector público y privado involucrado en el desarrollo de fármacos y terapias de medicina de precisión con base genómica” (Dopazo *et al.* 2019, 7) y “formular las políticas y establecer los mecanismos, instrumentos e incentivos necesarios para que el sector

4 Entre los factores extragenéticos se reconocen el estilo de vida, los hábitos alimentarios y el acceso a la salud pública, junto con otros aspectos relevantes de las enfermedades complejas mencionadas.

privado contribuya con recursos a las actividades e inversiones en el campo científico, tecnológico e innovativo” (Resolución 360/2021 2021). En este sentido, es importante remarcar que, aunque estos fines aparecen como secundarios a los supuestos beneficios del programa para la salud pública, el desarrollo de terapias y tratamientos por parte del sector privado se encuentran siempre presentes en las razones que ofrecen quienes impulsan el PoblAr (González-José 2021).

La fundamentación ética pretendida del PoblAr

Se mencionó en la introducción que un fundamento es una razón que da cuenta de la presencia en el mundo de alguna cosa: una entidad, una acción, una institución o, como en el caso que aquí nos compete, un proyecto tecnocientífico. A veces el fundamento es uno; otras, múltiple. En general, la ciencia y la tecnología se fundan en un esquema de razones múltiples (Echeverría 2003; Linares 2008; Pallitto 2019). Es usual, por ejemplo, que los proyectos tecnocientíficos se funden simultáneamente en razones epistémicas e instrumentales, donde las primeras brindan los fundamentos vinculados con la obtención de conocimiento; mientras que las segundas caracterizan los fundamentos propios de la transformación de nuestros entornos naturales y sociales con alguna finalidad práctica concreta; pero, además de los tipos de fundamentos mencionados, muchos proyectos tecnocientíficos se edifican sobre la base de razones éticas o políticas, ya sea porque pretenden mejorar las condiciones de vida de las personas o porque buscan enriquecer los vínculos o instituciones comunitarias.

El PoblAr es precisamente un proyecto de fundamentación múltiple. De los diversos fundamentos que fueron explicitados durante su elaboración y puesta en funcionamiento, los de naturaleza ética destacan en importancia (González-José 2021; Petino Zappala *et al.* 2023). De acuerdo con quienes impulsan el proyecto, los avances de la biomedicina generan una distribución desigual de beneficios en las distintas regiones del mundo (Dopazo *et al.* 2019). Los países de mayores ingresos poseen mejores formas de diagnóstico y tratamiento individual de enfermedades debido a que cuentan con bases de datos propias con información genómica, fenotípica y de estilos de vida, y los fármacos que se desarrollan utilizando esas bases de datos resultan, entonces, más eficaces en las poblaciones de aquellos países, disminuyendo su capacidad para producir el efecto deseado a medida que aumentan las diferencias genéticas entre poblaciones distantes.

Desde el punto de vista de la medicina de precisión, no es lo mismo un genoma europeo que uno latinoamericano (Dopazo *et al.* 2019; Lima *et al.* 2023; Rivera-Alcántara *et al.* 2024). No es adecuado esperar, por lo tanto, que un fármaco generado con un genoma europeo de referencia posea la misma eficacia en una persona de América Latina. Aún más, algunos de los investigadores que son parte del proyecto, y que son quienes más lo publicitan, indican que PoblAr impulsa una “salud pública de precisión”, en un intento de superar las críticas que se realizan sobre la medicina de precisión. Es decir, indican que el proyecto incluiría una mirada sobre los determinantes sociales de la salud y, por lo tanto, las intervenciones que se generarían serían “más colectivas”, es decir, las más indicadas para ciertas subpoblaciones argentinas (y no ya para individuos) (González-José 2021). Es por ello que el PoblAr propone que “nuestro país debe decidir si importa de otros países este conocimiento para aplicarlo de manera inespecífica, o pone en marcha un proyecto nacional para beneficiar de manera inclusiva a nuestra población con los adelantos propios de la biomedicina y la salud del siglo XXI” (Dopazo *et al.* 2019, 1).

Sin requerir de muchas precisiones hasta el momento, las palabras denotan que una cierta reflexión ética opera como fundamento del PoblAr, tanto en el campo tecnocientífico que le dio origen como en el ámbito político que lo respaldó y acompañó con

instrumentos normativos, pero habrá que profundizar y analizar a continuación de qué modo la ética presupuesta funda y sostiene el proyecto. Luego será el turno de evaluarlas críticamente.

Toda fundamentación ética supone que la acción o acontecimiento que se concreta en el mundo mejora, en algún sentido, las relaciones humanas o el bienestar de las personas o comunidades a las que se dirige la acción o a las que involucra el acontecimiento. Uno de los modos de dar cuenta de estos aspectos es a través del reconocimiento de un conjunto de principios que estructuran la argumentación, práctica o razón ética (Dussel 1998, 2016, 2020). Uno de dichos principios es el “principio material”. Aquí, por “material” no nos referimos a aquello vinculado con la dimensión física, sino que simplemente remitimos al contenido de una acción o acontecimiento, a la finalidad pretendida. Por ejemplo, si un acto se realiza con la intención de hacer feliz a una persona, la materialidad del acto es la felicidad; pero si, en cambio, un acto evita la generación de un daño, la finalidad es evitar el dolor. Lo mismo puede decirse de un acto que procure justicia, aquí la finalidad no es operar sobre la felicidad o el dolor de una persona sino ser justo con ella. El principio material de la ética responde, así, a la pregunta del “¿para qué?” y se vincula con el contenido de lo que se busca obrar.

El segundo principio relevante de la ética es el “principio formal”. Este recoge el modo en que se decide obrar sobre un determinado contenido. Responde al “¿cómo?”, esto es, la forma en que se llega a definir que el contenido de una acción o acontecimiento es deseable o correcto. Al retomar uno de los ejemplos anteriores, una persona puede obrar un acto de justicia porque alguna ley de la comunidad a la que pertenece así lo señala. Se decide ser justo porque la ley así lo establece. Otra posibilidad es que esa decisión haya sido tomada a partir de un ejercicio de autorreflexión ética, siguiendo los dictados de la propia conciencia. Una tercera opción es que haya sido una decisión consensuada entre miembros de su comunidad. En cualquiera de los casos, el principio formal apunta a la manera en que se determinan las finalidades, es decir, el contenido de cierta acción o acontecimiento.

Así, el PoblAr puede fundamentarse éticamente en virtud de su contenido (finalidad), de su forma (modo en que se validó dicho contenido) o de ambos⁵ (Dussel y Apel 2013). En el artículo de referencia sobre el proyecto que ya hemos citado, se pueden reconocer algunos elementos indicativos:

Resulta evidente entonces que, independientemente del tipo de variación genética que intervenga en la determinación de una enfermedad y del estado actual o futuro de las bases de datos, los países que quieran garantizar un sistema de salud beneficioso y equitativo para sus ciudadanos deben intervenir de forma efectiva para generar biobancos que colecten muestras biológicas. (Dopazo *et al.* 2019, 6; énfasis propio).

De forma similar, en el sitio web oficial del PoblAr, a cargo de la Secretaría de Planeamiento y Políticas en Ciencia, Tecnología e Innovación de la Nación (SPyPCT), se señala:

Durante las últimas dos décadas, las poblaciones latinoamericanas han sido dramáticamente sub-representadas en los grandes estudios de análisis masivos de datos genómicos. Ello es el caldo de cultivo para inequidades que terminan impactando en nuestra población, que queda fuera de las grandes iniciativas de I+D biomédicas basadas en el enfoque de medicina de precisión (SPyPCT 2021; énfasis propio).

5 Para profundizar en la discusión de los principios utilizados en este artículo, el lector puede consultar a Dussel y Apel (2013).

En las dos publicaciones de referencia mencionadas se visualizan las razones éticas materiales que sustentan el programa. Por un lado, con la iniciativa se procura generar un beneficio en la salud de las personas que residen en suelo argentino. Por otro lado, se busca una mayor justicia en la investigación biomédica a partir de la inclusión de datos genómicos locales en el análisis científico y en los procesos de desarrollo de fármacos y tratamientos. La beneficencia y la justicia, dos principios materiales estructurales de la ética clínica (Cioms 2016), se constituyen como razones de contenido que fundamentarían éticamente el PoblAr. Dicho reconocimiento, sin embargo, no es suficiente, dado que las finalidades señaladas se pueden conducir en la práctica de diversos modos. En el caso del PoblAr, la beneficencia se comprende y opera como el desarrollo de una medicina de precisión que pueda mejorar la salud de las personas a partir de la prescripción de fármacos y tratamientos basados en la evidencia científica, principalmente genómica. En cambio, la justicia se entiende y opera como la inclusión y el ingreso de la población argentina en la biomedicina del siglo XXI, tal como viene desplegándose en el norte global (con la medicina de precisión, tanto privada como pública, y también público-privada). Quedan así definidos y reconocidos los fundamentos éticos materiales presupuestos de la iniciativa, junto con el modo en que son comprendidos y operados.

Lo que resta analizar en esta sección es la manera en que se alcanzaron las razones éticas materiales que acabamos de describir, es decir, el aspecto formal de la fundamentación. De acuerdo con lo que se señala en una publicación del proyecto, las reflexiones surgieron en el 2015 a partir del “trabajo intenso y articulado entre más de 40 investigadores, becarios y técnicos [que] permitió que las instituciones avanzaran en la firma de una Carta de Intención (...)” (Dopazo *et al.* 2019, 6). En dicho artículo también se destaca que la Dirección de Vinculación Tecnológica (DVT) del Conicet reconoció que en el país existían grupos de investigación sobre genética de poblaciones humanas, con fuerte participación en estudios internacionales, pero con poca incidencia en nuestro territorio: “El diagnóstico general fue que los grupos locales podían ser vistos, en mayor o menor medida, como proyectos de ‘asistencia’ a iniciativas internacionales” (Dopazo *et al.* 2019, 6). Como consecuencia, se organizaron los dos primeros workshops argentinos de genómica médica y poblacional, realizados en los años 2014 y 2015, a los que asistieron representantes de la comunidad científica, profesionales de la salud y funcionarios y administradores del sector público y privado.

A estos primeros hitos de desarrollo, organización e institucionalización se sumaron, posteriormente, la presentación de un proyecto de ley de apoyo a la investigación genómica de la población argentina⁶ y la formulación y aprobación de una resolución específica que otorgó a la iniciativa un marco normativo con carácter de política pública nacional estratégica en materia de ciencia, tecnología e innovación (Resolución 360/2021 2021). En dicha resolución, modificada posteriormente por la Resolución 826/2023 (2023), se establecieron oficialmente los objetivos y las acciones del proyecto y se anunció la creación del consejo asesor del PoblAr, el cual quedó conformado íntegramente por profesionales del Conicet, el ANLIS, la Fundación Innova-T, la Universidad de Buenos Aires (UBA), el Consejo Interuniversitario Nacional (CIN) y la Fundación Sadosky⁷.

¿Cómo se definieron, entonces, las razones materiales éticas del proyecto? Por lo que se desprende de las publicaciones consultadas y del análisis realizado, profesionales del sector científico y tecnológico (junto con personas con cargos de administración en los

6 En el siguiente enlace se puede descargar dicho proyecto de ley que caducó y nunca llegó a sancionarse: <https://www.senado.gob.ar/parlamentario/parlamentaria/409012/downloadPdf#:~:text=El%20presente%20proyecto%20de%20ley,la%20salud%20de%20nuestro%20pa%C3%ADs>

7 <https://www.argentina.gob.ar/ciencia/seppCTI/poblar/consejo>

campos de la ciencia, la tecnología y la salud, tanto públicos como privados) observaron que algunos países desarrollados iniciaron el camino de la medicina y la salud pública de precisión. Para ello, generaron biobancos con datos genómicos de poblaciones locales. Aceptando que el camino emprendido por dichos países es el adecuado y deseable, quienes impulsan el PoblAr consideraron que la población argentina podría beneficiarse si decidiera transitar una ruta semejante. Caso contrario, el país se mantendría en un escenario de injusticia en el acceso a la salud, porque los tratamientos y fármacos diseñados a partir de la medicina de precisión tendrían menor eficacia para las personas de nuestro país que para aquellas de otras poblaciones. La definición del fundamento material, el cómo al que apunta la razón formal, surgió así de conversaciones y discusiones entre quienes realizan investigación en genómica y salud, en conjunto con quienes ejercen cargos de toma de decisión y administración en los sectores de ciencia y tecnología, como también del sector salud. Queda de esta manera definido el fundamento ético formal presupuesto del PoblAr.

Se señala hasta el momento lo que se entiende en el marco del PoblAr por beneficio y justicia en el acceso a la salud, el cómo se determinó ese contenido y cómo ambos aspectos, tanto el material como el formal, fundan éticamente el PoblAr, de acuerdo con sus impulsores. El paso que se dará a continuación consiste en sugerir que lo adecuado sería hablar de una “pretensión ética”. Pretender hacer el bien es muy distinto a afirmar realizarlo. Una pretensión invita al intercambio, a la posibilidad de que lo que se considera (de un modo) que pueda ser diferente, dado que habrá pretensiones diversas y opuestas. En el caso que aquí compete, abrir la posibilidad de concebir que los fundamentos reconocidos no vienen dados, ni resultan evidentes o definitivos, sino que se formulan con cierta pretensión que pueden no alcanzar, permite arrojar una mirada crítica sobre la deseabilidad general del programa, y se sostiene la importancia de poder dudar de los fundamentos establecidos, porque el paradigma hegemónico de la ética en investigación en Argentina presenta algunas limitaciones que quedarán visibilizadas y problematizadas en las siguientes secciones, cuando se analicen otros enfoques alternativos⁸ (Homedes y Ugalde 2012; Pallitto 2022; Homedes y Ugalde 2019). Por el momento, se mencionarán brevemente algunas de las notas distintivas de dicho paradigma que permitirán, luego, hacer los contrastes críticos necesarios con otras visiones.

Argentina, al igual que otros países latinoamericanos y del mundo, se rige por un sistema de evaluación ética de protocolos, que incluye la conformación y el funcionamiento de comités de ética en investigación (CEI) (Resolución 1480/2011 2011). La función principal de los CEI es evaluar la pertinencia, la corrección y el valor social de las investigaciones en salud propuestas, a la vez que deben garantizar el respeto y salvaguarda de la integridad, la dignidad y los derechos de las personas participantes. En términos generales, un CEI entra en funcionamiento únicamente ante la presentación de un protocolo de investigación. Guiados por normativas internacionales y nacionales, los CEI juzgan el cumplimiento ético de los procedimientos y objetivos del estudio, la adecuación del consentimiento informado y el balance entre riesgos y beneficios, tanto individuales como sociales. Además, es potestad de los CEI aprobar o rechazar la realización de una investigación.

En el caso del PoblAr, se espera que cada centro de reclutamiento, toma y almacenamiento de muestras cuente con la asistencia de un CEI (interno o externo). De esta manera, ante la solicitud de un estudio que requiera de los datos que posea ese centro, el CEI evalúa el proyecto de investigación, el uso de los datos, su confidencialidad y acuerdo con los consentimientos informados firmados por los donantes (Resolución

8 Para comprender algunas de las limitaciones generales de estos espacios en países latinoamericanos se puede consultar Homedes y Ugalde (2012), Pallitto (2022) y Homedes y Ugalde (2019).

2940/2020 2020; Resolución 360/2021 2021). De acuerdo con Luisi *et al.* (2020), los CEI evaluadores hasta el momento han sido el Hospital Zonal de Puerto Madryn, el Hospital Zonal de San Carlos de Bariloche, el Hospital Provincial de Pediatría “Dr. Fernando Barreyro”, el Comité de Ética en Investigaciones Biomédicas del IMBICE (Instituto Multidisciplinario de Biología Celular), el Hospital Italiano de Buenos Aires y el Centro de Educación Médica e Investigaciones Clínicas “Norberto Quirno”⁹; sin embargo, no existe una evaluación del uso de los datos agregados a nivel nacional, pese a que la creciente utilización de grandes bases de datos ha sido problematizada por los nuevos interrogantes y desafíos que suponen las propiedades emergentes de este ordenamiento de la información, tanto en el contexto de la genómica como en relación con otros tipos de datos (Hoeyer 2012; Choudhury *et al.* 2014; Mittelstadt y Floridi 2016; Capps 2017; Richardson *et al.* 2021). En este sentido, se considera que existen posibles consecuencias de los usos de la información que no están siendo evaluados adecuadamente. Por otro lado, queda manifiesto que, en el procedimiento anteriormente mencionado, la evaluación ética por parte de los CEI es posterior al armado del proyecto, sin abrir desde el inicio la discusión acerca de la sustancia y dirección de la iniciativa que pretende un gran impacto en el sistema de salud.

En resumen, bajo este paradigma que se describe y considerando las características del anuncio de este proyecto al público, la mirada crítica de los fundamentos éticos del PoblAr queda clausurada. Se asume la pretensión de bondad ética de los investigadores y del grupo decisor del Estado Nacional y se traslada la reflexión, el cuidado, la intervención y la custodia ética al final del proceso, es decir, la reflexión y la crítica ética se habilitan una vez que las políticas públicas ya fueron sancionadas y que ya fue sentenciada la conveniencia de que Argentina transite el camino de la medicina de precisión. ¿Se puede aceptar este modelo ético ante una iniciativa que plantea el objetivo de “cambiar por completo el ecosistema de la investigación biomédica de un país”? (Dopazo *et al.* 2019, 5). A continuación, se presentan dos enfoques que brindan, cada uno a su manera, una respuesta negativa a dicho interrogante.

Hacia una crítica de la pretensión ética del PoblAr

La investigación e innovación responsable

El enfoque conocido como IIR surge en Europa como crítica a los modelos de innovación tecnocientífica que suponen una relación lineal y directa entre las fuerzas del mercado y los desarrollos de la ciencia y la tecnología. Para dichos modelos, son las demandas económicas las que traccionan la investigación tecnocientífica. Desde esta perspectiva, la innovación consiste en la inserción de un producto en el mercado, suponiendo, a su vez, que esta inserción resulta valiosa y virtuosa para el conjunto de la sociedad. En este contexto, el rol de los Estados y de las políticas públicas consiste simplemente en facilitar un proceso racional que no requiere de mayores intervenciones (Macnaghten 2020; Pfotenhauer y Juhl 2017).

9 Al momento de redactar este artículo, existen otros comités de ética correspondientes a nuevos nodos incorporados al PoblAr que tienen que expedir una respuesta respecto del proyecto. En algunos medios de comunicación de las localidades donde se encuentran estos nodos, se han expresado voces sobre los tiempos de evaluación de los CEI, particularmente en un caso fue representado como una “demora” del proyecto. Por ejemplo: <https://www.lavozdejujuy.com/t-izq/10311-un-estudio-poblacional-para-el-biobanco-genomico-nacional-se-demora-por-un-permiso-del-ministerio-de-salud-jujuno>

El enfoque IIR también surge en oposición a los modelos tecnocráticos de innovación en los cuales se conceden las decisiones que definen y establecen los propósitos, intenciones y rumbos de la investigación tecnocientífica al campo académico o político. Estos modelos excluyen de la toma de decisiones a las comunidades y la ciudadanía que reciben o se ven afectadas por cierto desarrollo o innovación tecnológica, bajo el supuesto de que sus voces y necesidades se encuentran ya representadas por la comunidad académica o política que lleva adelante las iniciativas. Esta ausencia de mecanismos de participación o consulta pública ocurre incluso si la justificación de cierta investigación o desarrollo tecnológico no es de tipo económica.

El modelo IIR presenta un modo diferente de comprender la dimensión ética en las iniciativas de ciencia y tecnología que presentan un potencial social disruptivo significativo. En vez de dejar que el mercado o cierta tecnocracia defina el diseño de un proyecto, el marco IIR propone una participación democrática en todo el proceso de construcción de una investigación, incluyendo los objetivos que se propone y los valores en los que se sustenta:

La Investigación e Innovación Responsable es un proceso transparente e interactivo mediante el cual los actores de la sociedad y los innovadores se responden mutuamente con miras a la aceptabilidad (ética), la sostenibilidad y la deseabilidad social del proceso de innovación y sus productos comercializables (con el fin de permitir una correcta inserción de los avances científicos y tecnológicos en nuestra sociedad) (von Schomberg 2013, 19).

La IIR reconoce que la ciencia y la tecnología no solo pueden producir bienestar económico o generar beneficios o riesgos para la salud, sino que pueden actuar como fuerzas poderosas con implicaciones profundas sobre las relaciones sociales y materiales. Por ello, promulga la participación pública y social en etapas tempranas de las iniciativas tecnocientíficas como un medio para fomentar procesos democráticos en el desarrollo, enfoque y uso de la ciencia y la tecnología. Esto implica una ampliación del concepto de responsabilidad, ya que, bajo este enfoque, se pretende atender tanto los impactos sobre la sociedad (los previstos y los no previstos), como los objetivos, valores y finalidades que promueve la investigación. La IIR requiere, entonces, de “conversaciones colectivas, no solo sobre los productos de la innovación, sino también sobre los propósitos de la innovación, las direcciones hacia las que parece apuntar la innovación” (Stilgoe *et al.* 2013, 14). La propuesta es que se pueda discutir entre todas las partes involucradas qué tipo de futuro se quiere y sobre la base de qué valores y concepciones de vida construirlo. En ese sentido, la IIR “propone un marco para la investigación inclusiva que permite a las comunidades y partes interesadas la oportunidad de dar forma a una tecnología que podría impactarlos a fin de aumentar el valor público de dicha tecnología” (Hartley *et al.* 2019, 144).

En la bibliografía especializada se reconocen al menos cuatro dimensiones de la IIR que operan como criterios analíticos y prácticos para impulsar y evaluar iniciativas tecnocientíficas de manera responsable: i) anticipación, ii) inclusión, iii) reflexividad y iv) capacidad de respuesta (Macnaghten 2020; Owen *et al.* 2013; Stilgoe *et al.* 2013).

La anticipación “impulsa a los investigadores y organizaciones a preguntarse ‘¿qué pasaría si...?’, a considerar lo que se sabe, lo que es probable, lo que es plausible y lo que es posible” (Macnaghten *et al.* 2015, 18). Es decir, esta dimensión implica la capacidad de imaginar, dentro de los límites que permiten los conocimientos presentes, los posibles rumbos, impactos y modificaciones que tendrá la investigación en y para la sociedad. Aquí cabe aclarar que esto es algo distinto de la predicción, dado que contempla la

complejidad del mundo y la incertidumbre inherente a toda acción humana. A su vez, es algo diferente de las pretensiones de un determinado proyecto, dado que las trayectorias tecnocientíficas y las consecuencias que conllevan no siempre coinciden con las intenciones primeras o declaradas de una iniciativa. La adecuada capacidad de anticipación supone un profundo y amplio conocimiento de las condiciones sociales, materiales y simbólicas de un pueblo.

“La inclusión” promueve la participación y deliberación pública de una iniciativa en todas las etapas de su proceso de elaboración y ejecución; insiste, sobre todo, en que se incluyan a las partes interesadas, afectadas o involucradas en los estadios tempranos. Esta dimensión se focaliza en la apertura que debiera contemplar todo proyecto tecnocientífico que presente el potencial de modificar sustancialmente la vida humana. De este modo, la inclusión, en relación con un amplio conjunto de personas y comunidades, supone abrir al diálogo y a la crítica los valores, los objetivos, los deseos, las prioridades y las visiones del mundo que subyacen a cualquier iniciativa en ciencia y tecnología (Macnaghten 2020; Stilgoe *et al.* 2013).

La tercera dimensión, “la reflexividad”, apunta al desarrollo y ejercicio de una capacidad que, en general, se encuentra adormecida en quienes impulsan innovaciones y promueven proyectos tecnocientíficos de gran alcance e impacto social. Consiste en la práctica de “sostener un espejo frente a las propias actividades, compromisos y suposiciones, ser consciente de los límites del conocimiento y consciente de que un encuadre particular de un problema puede no ser aceptado universalmente” (Stilgoe *et al.* 2013, 1571). La reflexividad es un ejercicio tanto individual como colectivo que depende, en buena medida, de componentes institucionales que la incentiven. El predominio y la naturalización de los modelos lineales de innovación como los únicos modos válidos de comprender e intervenir sobre nuestro mundo compartido han obstaculizado el desarrollo de esta capacidad e impedido, históricamente, su construcción como hábito. En este sentido, sigue siendo pertinente el pensamiento de Hannah Arendt que expresaba, hace más de medio siglo, que nos hemos vuelto capaces de hacer lo que, sin embargo, somos incapaces de comprender. Esto nos convierte en “irreflexivas criaturas a merced de cualquier artefacto técnicamente posible, por muy mortífero que fuera” (2009 [1958], 15-16). La reflexividad apunta precisamente a revertir dicha incapacidad.

La última dimensión, “la capacidad de respuesta”, indica que quienes hacen investigación y gestionan políticas tecnocientíficas deben ser capaces de cambiar el contenido, la forma o la dirección de un determinado proyecto en respuesta a las dimensiones anteriores (Macnaghten 2020; Stilgoe *et al.* 2013). Para ello, se requiere de mecanismos políticos e institucionales destinados a fomentar y facilitar la agencia de las comunidades a las que se destina o a las que se involucra en cierta iniciativa de investigación. Lo que se persigue con esta cuarta dimensión es que se garantice la existencia real y concreta de la participación pública; es decir, que se asegure, mediante los mecanismos en cuestión, que los intereses, valores y formas de vida de las comunidades ingresen en el mismo diseño de la investigación y no solo en la evaluación de un producto. Así, por ejemplo, se persigue que las comunidades no sean solo participantes de un ensayo clínico. A su vez, cuando se reconoce una discrepancia entre la propuesta de un proyecto y las necesidades o demandas sociales, se espera que existan los canales institucionales apropiados para adecuar lo primero a lo segundo.

Ahora bien, si retomamos los principios de la ética que presentamos en la sección anterior, puede aseverarse que la IIR dirige su mirada y reflexión al ámbito formal de la ética, aportando valiosas herramientas conceptuales para analizar los fundamentos éticos formales de un proyecto. Para que un proyecto tecnocientífico se encuentre bien funda-

mentado desde un punto de vista ético, la IIR propone que tiene que existir un control democrático de todo el proceso de una iniciativa, lo cual incluye considerar las finalidades y los valores comprometidos. En ese sentido, la IIR no ofrece orientaciones respecto al contenido de un proyecto, a su materialidad, sino que se limita a señalar cómo se puede arribar a dicho contenido de manera responsable, esto es, ética. El enfoque que se presenta a continuación, como se observará, sí ofrece orientaciones materiales, las cuales constituyen un complemento necesario de la IIR en un contexto latinoamericano.

La ética crítica latinoamericana

En las décadas de 1970 y 1980 se desarrolló en algunos países latinoamericanos un marco conceptual y práctico que recibió el nombre de “Filosofía de la Liberación”. La figura prominente y más visible de dicho movimiento filosófico fue el autor Enrique Dussel. La preocupación principal de aquellos primeros años giró en torno a la dominación de ciertos sistemas sociales opresores que se totalizan y naturalizan como lo inevitablemente dado, ocultando y excluyendo a comunidades o poblaciones enteras en desacuerdo con esas visiones del mundo (Dussel 1973, 1974). Con el correr del tiempo, el movimiento comprendió que su filosofía era, en primer lugar, una ética; no una ética de cualquier tipo, sino una ética crítica que ofrece orientaciones de tipo material y a la que aquí denominamos “Ética Crítica Latinoamericana” (ECL).

Para entender el sentido de esta ética crítica, resulta necesario distinguir, en primer lugar, entre los significados de *moral* y *ética*. Señala Dussel, en una de sus últimas obras, lo siguiente: “Por moral entenderemos en esta obra el sistema categorial teórico y las prácticas fundadas en la totalidad ontológica vigente. Por ello, la moral se situará en el ámbito de la ingenuidad propia de la cotidianidad existencial que no pone en cuestión el sistema en vigor dentro del cual se vive” (Dussel 2016, 24). En cambio, cuando hablamos de ética, “indicamos el sentido *crítico* de lo que se presenta ante lo ontológico con pretensión de superación de lo dado” (*Ibid.*, énfasis del autor). En general, cuando en filosofía se habla de moral, se hace referencia al modo fundamental de estar y de ser en el mundo. La moral incluye modos pretemáticos de vincularnos y de accionar e involucra el conjunto de valores, preceptos, mandatos, prohibiciones, normas, patrones de conductas y hábitos que tenemos incorporados y que reproducimos sin siquiera pensarlo o interrogarnos al respecto: “[e]s lo que todos hacen siempre porque siempre lo han hecho, sin tomar distancia, en la inmediatez de la cotidianidad que se cumple como natural y no como histórica” (*Ibid.*, 18). La ECL da un paso más porque reconoce que en nuestras sociedades hay una moral que siempre se totaliza y, así, se convierte en dominadora, lo que coincide con la moral vigente “es” y se acepta; lo que no coincide con la moral vigente “no-es” y queda excluido u oprimido.

Debido a esta totalización de una moral dominadora, la ética en la ECL cobra un matiz crítico que se expresa en una orientación de tipo material. Lo ético por excelencia es la trascendencia de la moral, totalizada para dar lugar a las personas oprimidas y excluidas en una nueva configuración sistémica. La finalidad de la ética en países víctimas de colonización cultural, material y simbólica que culmina en la opresión de sus pueblos es la liberación de los grupos excluidos que se han convertido en nada para el sistema vigente. Por ello, la figura central de la ECL es la “otredad” en su extrema vulnerabilidad: las personas que viven en la pobreza, en la exclusión, en la invisibilidad o que son explotadas y no tienen posibilidad de desarrollar un proyecto de vida pleno. Como sostiene Dussel, “la ética es el ámbito que deja lugar a la revelación del Otro/a; es la ‘explosión’ del ser, del mundo propio, dominador y vigente como la esencia crítica misma. Ahora el acto ético es responsable del Otro por el Otro ante el sistema” (*Ibid.* 121). Y agrega más adelante: “El que ve el sufrimiento de la víctima y oye su clamor es el que comienza la

crítica práctica y teórica del sistema, del victimario. Es ética antes que teórica o científica; es práctica antes que explicativa; surge de la indignación y no sólo del descubrimiento de una nueva matriz intelectual” (*Ibid.*, 129).

La ECL no parte de un ser humano inmaterial, abstracto e incorpóreo al que se lo puede interpretar desde una moral universal. Por el contrario, reconoce que en todo sistema hay cuerpos negados y dolientes que no forman parte de las acciones y de las instituciones que se construyeron para afirmar la vida de la comunidad y que terminan afirmando, únicamente, la vida de quienes se encuentran ejerciendo roles dominantes. Es debido a este reconocimiento y punto de partida que la ECL ofrece un claro fundamento en el orden material de la ética. Las acciones éticas que pueden a la vez considerarse críticas son aquellas que logran “afirmar y operar el crecimiento de la vida de las víctimas, de los oprimidos o de los excluidos, de los negados, de los ignorados, de todos los sistemas (ontológicos) morales vigentes [...]” (*Ibid.*, 180). La ECL nos dice que tenemos un primer compromiso ético hacia esa porción de la población que se encuentra negada en sus posibilidades por la moral dominante. ¿Cuál es, entonces, el principio material que sostiene la ECL? Liberar a las víctimas en los distintos campos prácticos de la vida cotidiana (político, económico, educativo y de salud, entre otros), ¿qué orientaciones ofrece para cualquier iniciativa que se realice bajo esa fundamentación ética material? Partir de la situación de dichas víctimas y no del sistema moral vigente.

La propuesta metodológica de la ECL consiste en aproximarnos, establecer un cara-a-cara, ver el rostro de la persona sufriente para reconocer su negación por parte del sistema dominador y buscar la superación de la totalidad vigente. Si proyectamos estas consideraciones al ámbito de las políticas en ciencia, tecnología e innovación vinculadas con la salud, el principio material de la ECL nos obliga a situarnos en nuestros territorios y escuchar a las numerosas comunidades latinoamericanas que encuentran su salud amenazada por prácticas institucionalizadas que, en vez de servir como mediaciones para la afirmación de sus vidas, operan como mediaciones para la enfermedad, el deterioro de los cuerpos y la muerte. Si hay una propuesta con pretensiones éticas, en sus objetivos y su diseño debe haber un lugar para las necesidades y demandas de las personas que el sistema ha cosificado. Nunca, desde este enfoque, un proyecto que procure una fundamentación ética material puede basar sus nociones de justicia y bienestar en la moral vigente; mucho menos en prácticas y conocimientos que emergen en el norte global bajo condiciones de facticidad muy diferentes a las del sur global.

Una iniciativa en salud no puede ser a la vez ética y colonialista, dado que, bajo este paradigma, resultan conceptos contradictorios. Si puede ser moral y colonialista. La diferencia radica en que la ética supone la trascendencia del colonialismo y de la imposición en todos sus niveles: epistemológicos, políticos, económicos y pedagógicos. Por ello, si se vuelve a pensar en el campo práctico de la salud, un proyecto tecnocientífico cumplirá con las exigencias de bondad que considera la ECL si encuentra consenso en las comunidades y seres humanos oprimidos y excluidos. Como recuerda Dussel (2016): “Lo ético, en cambio, se instaura cuando el Otro deja oír su palabra desde fuera del mundo, trascendentalmente” (132; énfasis del autor). Cumplirán, entonces, con una adecuada fundamentación ética, aquellas propuestas de ciencia y tecnología que sean coherentes con la afirmación de la vida y de la salud de las personas sistémicamente vulneradas, de acuerdo con sus propias maneras de ser y estar en el mundo.

La negación de la fundamentación ética del PoblAr a la luz de la IIR y la ECL

Las dimensiones de análisis de la IIR como negación del fundamento formal

El ejercicio a continuación consiste en negar la fundamentación ética formal del PoblAr en función de los principios de la IIR. En cuanto a las cuatro dimensiones de análisis constitutivas de este enfoque, se observa en primer lugar un escaso ejercicio de anticipación, evidenciado en la falta de reflexión acerca de futuras consecuencias (negativas) del proyecto que logren, a su vez, contemplar distintos escenarios y formas de vida. No se encuentran instancias en las que se reflejen procesos de reflexión sobre dichas consecuencias, sobre todo entre personas e instituciones expertas y decisoras que motorizan el proyecto con diferentes sectores de la sociedad. La poca capacidad de anticipación se vuelve más evidente cuando se la contrapone con las promesas de la investigación en relación con los beneficios para la población general, expresados, señalados y publicitados de numerosas formas. Si bien estos beneficios aparecen insistentemente, tanto en los textos normativos que rigen al PoblAr como en publicaciones científicas y notas de comunicación y periodísticas sobre el biobanco (por ejemplo, Conicet 2016; Dopazo *et al.* 2019; González-José 2021; García de la Fuente 2021; Taranto 2021; Unidiversidad 2021), los mismos toman una forma publicitaria que excluye toda instancia de reflexión con la sociedad que podría generar capacidad de anticipación.

Con respecto a la segunda dimensión, la inclusión, si bien esta aparece como uno de los pilares para fundamentar el PoblAr, se considera que no existe una verdadera inclusión en términos de someter el programa a discusión con el involucramiento de todas las partes afectadas o a las que el proyecto concierne, ya que las personas son incluidas en esta iniciativa en calidad de donantes, quienes otorgan las muestras; es decir, las comunidades adoptan un rol pasivo, de receptoras de comunicaciones y resultados, y de potenciales usuarias y consumidoras de las tecnologías genómicas producidas, pero no hay participación en el proceso de decisión sobre los propósitos, la naturaleza o el desarrollo del proyecto. En este sentido, si bien quienes donan muestras y datos al PoblAr deben firmar un consentimiento informado, los datos que se obtienen de cada persona se utilizan también como medio para inferir características poblacionales. De esta forma, como sucede con otros biobancos genómicos, existe un gran número de personas que sin consentir ni participar activamente del proyecto son afectadas por su desarrollo (Capps 2017). Esto obliga a cuestionar sobre la suficiencia del consentimiento informado individual y resaltar la necesidad de un debate colectivo. De hecho, como se ha mencionado, el proyecto fue concebido y discutido en un ámbito exclusivamente académico y científico-tecnológico relacionado con la genómica. Así, ni previo a su anuncio, ni durante el desarrollo del proyecto existieron deliberaciones públicas sobre la iniciativa ni sobre la deseabilidad de fomentar la medicina de precisión. Dopazo *et al.* (2019) plantean respecto a dicha versión particular de la medicina que “indefectiblemente habrá que abordar[la] y consolidar[la] en un futuro cercano” (4, énfasis propio). De esta forma, se puede considerar que, más allá de las pretensiones éticas propias del caso, en la práctica este tipo de desarrollos tecnocientíficos no solo no se someten a la discusión pública, sino que terminan siendo impuestos al plantearse como inevitables.

De la misma manera, el posicionamiento del proyecto se manifiesta contrario al tercer principio de la IIR, la reflexividad, entendida como la capacidad de cuestionar la aplicabilidad de un encuadre particular de un problema en distintos contextos. La insistencia en la medicina o en la salud pública de precisión como medios privilegiados para alcan-

zar mejoras sustanciales en la salud pública en Argentina no admite cuestionamientos en los materiales de difusión del PoblAr. Tampoco, como ya se mencionó, han existido instancias de discusión pública acerca de la deseabilidad del proyecto promovidas por las instituciones involucradas. Esta falta de reflexividad resulta sumamente inadecuada, sobre todo en un contexto general donde la investigación tecnocientífica argentina está inclinada fuertemente al servicio del mercado y ante una serie de señalamientos locales e internacionales sobre los aspectos reductivos y genetizantes de la salud, relacionados a este tipo de proyectos (Folguera 2020; Rose y Rose 2019).

Todo lo mencionado hasta aquí lleva a dudar de la capacidad de respuesta, la última de las dimensiones a tener en cuenta en el marco IIR. La falta de anticipación, la nula inclusión y la escasa reflexividad cuestionan la posibilidad de cambio en las etapas de planeamiento, diseño, seguimiento y replanificación, como consecuencia de la ausencia de cualquier tipo de participación ciudadana. Se refuerzan, así, concepciones sustentadas en lo inevitable de la adopción de las tecnologías genómicas asociadas a la medicina de precisión¹⁰.

Con estas breves consideraciones queda negada desde la perspectiva de la IIR la pretensión ética formal del PoblAr.

La ética crítica latinoamericana como negación del fundamento material

En este apartado se usarán los principios de la ECL para negar la fundamentación ética material del PoblAr. Dos citas textuales de un artículo científico del PoblAr ya mencionado resultan significativas para avanzar hacia dicha negación:

Nuestro país debe decidir si importa de otros países este conocimiento para aplicarlo de manera inespecífica, o pone en marcha un proyecto nacional para beneficiar de manera inclusiva a nuestra población con los adelantos propios de la biomedicina y la salud del siglo XXI. (Dopazo *et al.* 2019, 1).

Es la propia contingencia histórica de nuestro continente en general, y de nuestro país en particular, la que nos obliga a reflexionar con inteligencia estratégica acerca de cómo posicionar las capacidades técnicas, financieras y humanas ante este campo de investigación y desarrollo que indefectiblemente habrá que abordar y consolidar en un futuro cercano (*Ibid.*, 4).

Como se mencionó anteriormente, una de las claves de la ECL era la proximidad, el establecer un cara-a-cara y ejercer un trabajo pasivo de escucha ante aquellas personas que sufren y se encuentran vulneradas: dar lugar a la palabra de los grupos oprimidos por el sistema dominante. En toda la elaboración y puesta en marcha del proyecto, se reconoce un uso indebido de la exclusión como categoría ética, en cuanto la reduce a la falta de datos argentinos en los estudios genómicos internacionales. De esta forma, la exclusión aparece en la medida en que se pretende hacer de la alteridad un momento interno de una moral tecnocientífica dominadora surgida en el norte global.

A las víctimas del sistema no se les escucha y, por lo tanto, no se respetan sus visiones del mundo particulares, que no tienen por qué coincidir con la moral dominante. Hay que recordar que habrá una adecuada fundamentación ética material, desde la perspectiva de

10 El día 24/7/2022 en el programa radial de periodismo científico llamado "Al infinito y más allá" en Radio El Destape, en Argentina, uno de los investigadores principales declaró: "(...) el Estado está considerando a la información genética de carácter estratégico para la medicina del futuro". Fuente: <https://norabar.com.ar/programas-completos-julio-5/>

la ECL, si en el campo práctico del que se trate (salud, en este caso), una acción o iniciativa “parte de” y “se dirige a” quienes encuentran su salud negada por prácticas institucionalizadas que se revisten de un carácter natural y ahistórico. Basta tan solo con realizar una reflexión simple pero directa: en un país con pobreza estructural de un porcentaje importante de su población, con gran parte de las personas viviendo y trabajando en condiciones materiales precarias, con comunidades en territorio en constante amenaza por un modelo extractivista que contamina el ambiente y enferma a los cuerpos y con un sistema de salud básico asistencial insatisfactorio y fragmentado, ¿puede un biobanco de datos genómicos dirigido a la medicina y salud pública de precisión erigirse como una respuesta éticamente factible desde y hacia personas y comunidades excluidas? La ECL rechaza una respuesta afirmativa a dicho interrogante.

Esas dos citas, y otras características del PoblAr descritas en las primeras secciones, también muestran una retórica de una política científica que apela a un discurso ético de justicia, de beneficencia, de soberanía científica y tecnológica y a un pensamiento estratégico de carácter federal, pero que, a nuestro entender, no supera lo retórico. Por el contrario, se observa que la ECL niega estos fundamentos éticos materiales que pretende el PoblAr. Si bien parece haber una intención de proponer una adecuación o reconversión de una innovación tecnológica originaria del norte global (los BDG) a una sociedad latinoamericana, lo que se cristaliza es una transposición lineal, directa y colonialista del conocimiento y el desarrollo tecnocientífico. Desde la perspectiva de la ECL, entonces, es evidente que el PoblAr no parte ni se dirige a las personas y comunidades excluidas, pobres, víctimas y negadas por el sistema dominante de nuestras sociedades. Por el contrario, parte de una moral del norte global y bajo los argumentos de los beneficios de acceder a dicha moral o de los costos de la exclusión, busca imponer esas concepciones y prácticas de salud en nuestros territorios. En ese sentido, se puede aseverar que el proyecto supone una justicia y una beneficencia dominadoras.

Además, vuelve a quedar claro que las comunidades que se presentan como beneficiarias de la implementación del programa nunca han tenido la posibilidad de participar en las decisiones de forma democrática. Así, quienes ejercen los roles dominantes son quienes toman las decisiones y sostienen dichas lógicas totalizadoras.

Con estas sucintas indicaciones queda negada, desde la perspectiva de la ECL, la pretensión ética material del PoblAr.

Consideraciones finales

En el presente artículo se ha realizado un análisis crítico de los fundamentos éticos pretendidos del PoblAr. A partir de dos enfoques diferentes, se ha negado la fundamentación ética formal (a través de los principios de la IIR) y la fundamentación ética material (a partir de la ECL). El recorrido realizado permite ahora concluir que antes que en una ética, el PoblAr se fundamenta en una moral dominante colonizadora originada en el norte global y expresada en el campo de la salud, a través de la institucionalización de prácticas dirigidas a la medicina de precisión y al desarrollo de tratamientos y fármacos, mediante una lógica eminentemente mercantil. Lo correcto, bueno y deseable sería lo que coincide con esa moral, que el proyecto hace pasar por obvia y natural, mientras se invisibiliza, se oculta y no se tiene en cuenta la opresión y exclusión que sufren las comunidades y los territorios en términos del cuidado y atención de su salud. Como se ha analizado, el proyecto se desarrolló en ausencia de una adecuada participación pública, con poca o nula anticipación y reflexividad, y ante la falta de proximidad real y efectiva con las personas a las que el sistema dominante vulnera.

Si bien en este trabajo se han utilizado los principios éticos con un fin crítico o deconstructivo, resulta sumamente importante señalar que esos mismos principios sirven para orientar prácticas e instituciones tecnocientíficas de un modo constructivo. Es necesario entender que la negación de los sistemas de acciones que no presentan una genuina pretensión de bondad es solo una fase de un proceso mayor que culmina en la transformación de dichos sistemas, en una dirección que realmente contemple las necesidades y sentidos de los más vulnerables.

Resulta necesario, entonces, que la ética en investigación latinoamericana participe de la formulación positiva de tales principios, contribuyendo de este modo en la construcción de sistemas tecnocientíficos, con una genuina pretensión de bondad ética. Para ello, como punto de partida se debe reconocer que no todo conocimiento y tecnología desarrollados en el norte global resultan, *a priori*, válidos y útiles en territorios del sur global. Cuáles son los mejores medios teóricos y tecnológicos para afirmar la vida de las comunidades es algo que debe descubrirse localmente, atendiendo a las posibilidades culturales, económicas, políticas y ambientales de la región de la que se trate.

Los marcos teóricos de la IIR y la ECL ofrecen elementos conceptuales sumamente valiosos para mejorar la práctica de la ética en investigación en nuestra región. El primer enfoque (IIR) se focaliza fundamentalmente en los aspectos formales de la ética, recordando que las discusiones éticas requieren de una participación simétrica de los afectados en todas las etapas de un proyecto tecnocientífico. Esto implica abandonar la arraigada concepción de la ética en investigación que reduce a la comunidad a sujetos participantes de una investigación, los cuales solo deben ofrecer un consentimiento ante algo ya dado y elaborado. Se deben buscar mecanismos de participación en todas las instancias del proyecto, incluso las tempranas, brindando así la posibilidad de que la comunidad rechace la iniciativa por no considerarla relevante o útil para ellos. En el caso del PoblAr que ya se encuentra en funcionamiento, quienes lo promueven deberían ofrecer mecanismos de participación ciudadana y abrir el proyecto a posibles cambios que surgieran de dicha participación.

El segundo enfoque (ECL) pone el acento los aspectos materiales de la ética, exigiendo comprender que vivimos en regiones donde las asimetrías económicas y sociales llevan a gran parte de la población a vivir en situaciones sumamente precarias y de escasez de recursos. Un proyecto tecnocientífico latinoamericano no puede asumir que nuestras comunidades son semejantes a las del norte global en cuanto a sus necesidades. Por ello, todo aquello que se investigue y que procure una fundamentación ética debe estar dirigido, en primer lugar, a afirmar la vida de quienes hoy no tienen garantizadas las condiciones mínimas de existencia, ya que esas condiciones constituyen el principal deterioro de su salud. No hace falta ningún conocimiento experto para saber que esas soluciones no suponen ni dependen de conocimientos genéticos. Deberemos ser capaces de crear, con este principio material como horizonte, prácticas, proyectos e instituciones dirigidas a negar la negación de las víctimas del sistema-mundo dominante, que en nuestros territorios involucra a millones de personas.

A su vez, es importante destacar que ambos principios se co-determinan. Además, no es posible generar una investigación que parta de las comunidades oprimidas o negadas si no hay una participación activa, simétrica y constante de dichas comunidades (principio formal), pero tampoco alcanza con el involucramiento de los afectados si no se tienen en cuenta sus condiciones materiales de vida y si no se consideran los aspectos sociales y ambientales que niegan sistemáticamente su capacidad de existir (principio material). Los dos principios son necesarios para generar las instituciones adecuadas y ninguno debe ser considerado más fundamental que el otro.

En cuanto a las limitaciones de este trabajo, se reconoce que se ha analizado principalmente la fundamentación ética presentada por investigadores en publicaciones científicas y de divulgación; no obstante, es importante tener en cuenta que, al momento de redactar este artículo, el PoblAr se encontraba en una etapa inicial y el material disponible para su análisis fue escaso. En este sentido, se considera que el enfoque sigue siendo representativo de lo dicho y hecho hasta la fecha de redacción del trabajo, dado que se trata de un proyecto de investigación donde los científicos involucrados también son actores que participan de la generación de políticas públicas en materia de ciencia y tecnología. Además, cabe destacar que este análisis, si bien se dirigió a un caso concreto como es el PoblAr, también ofrece elementos de reflexión más profundos dentro del ámbito de la ética en investigación latinoamericana. Más allá de consideraciones sobre accesibilidad, implementación o uso de tecnologías, debemos ser capaces de cuestionar los aspectos materiales y formales, en el sentido otorgado en este artículo, de las investigaciones que se proponen en nuestros territorios.

Es posible que los marcos conceptuales y los principios que se han elaborado puedan contribuir a mejorar los biobancos en América Latina, sin embargo, se sostiene que bajo estos enfoques su implementación conduce a contradicciones. El PoblAr es tan solo uno de los proyectos tecnocientíficos dominadores y colonizadores que se promueven y seguirán promoviendo en nuestra región. Se debe repensar la ética en investigación y las formas institucionales que ha adoptado mediante el uso de los marcos conceptuales y los principios aquí señalados. De no hacerlo, nuestras comunidades y territorios seguirán siendo dominados por una moral totalizadora. De no intentarlo, los CEI continuarán evaluando y emitiendo juicios prácticos concordantes con las posibilidades que abre dicha moral. Y si toda la argumentación que aquí se realizó es rechazada, se sugiere que, al menos, se distinga entre lo que sería una pretensión de bondad moral, acorde con el sistema-mundo dominante, y una pretensión de bondad ética, acorde con el mundo de las comunidades y personas que sufren dicho sistema-mundo. Sin una búsqueda de superación de la moral dominadora, desde la posición de las víctimas del sistema, no hay lugar para una auténtica ética crítica latinoamericana. Lo que queda es lo dado y la imposibilidad de su trascendencia.

Contribución de los autores

Ailin Delvitto: conceptualización, análisis formal, investigación, metodología, escritura (borrador original), escritura (revisión del borrador y revisión/corrección); María Alejandra Petino Zappala: conceptualización, análisis formal, investigación, metodología, escritura (borrador original); Carolina Ocampo Mallou: conceptualización, análisis formal, investigación, metodología, escritura (borrador original); Nahuel Pallitto: conceptualización, análisis formal, investigación, metodología, escritura (borrador original); Nicolás José Lavagnino: conceptualización, análisis formal, investigación, metodología, escritura (borrador original).

Financiación

La investigación que antecede a este artículo se realizó con los aportes materiales de subsidios para la investigación de la Universidad de Buenos Aires de Argentina (UBACyT 2018 20020170100097BA y UBACyT 2023 20020220400246BA) y del Fondo para la Investigación Científica y Tecnológica (FONCYT) de Argentina (PICT-2018-03290).

Conflictos de interés

Los autores declaran no tener conflictos de interés en la escritura o la publicación de este artículo.

Implicaciones éticas

Los autores declaran que este artículo no tiene implicaciones éticas en su desarrollo o publicación.

Referencias

- Arendt, Hannah. 2009 [1958]. *La condición humana*. Paidós.
- Capps, Benjamin. 2017. "New Technologies: Ethics of Genomics." *International Encyclopedia of Public Health*: 240-7. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-803678-5.00300-3v>
- Cenpat. 2015. "Avanza la creación de un biobanco genómico para la Argentina." Publicado octubre 22, 2015. <https://cenpat.conicet.gov.ar/avanza-la-creacion-de-un-biobanco-genomico-para-la-argentina/>
- Choudhury, Suparna, Jennifer R. Fishman, Michelle L. McGowan, *et al.* 2014. "Big data, open science and the brain: lessons learned from genomics." *Frontiers in Human Neuroscience* 8: 239. <https://doi.org/10.3389/fnhum.2014.00239>
- Cioms. 2016. *Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Relacionada con la Salud con Seres Humanos*. Cuarta edición. Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas.
- Conicet. 2016. "Poblar, un biobanco de referencia nacional." Publicado noviembre 2, 2016. <https://www.conicet.gov.ar/poblar-un-biobanco-de-referencia-nacional/>
- Dopazo, Hernán, Andrea Llera, Mariano Berenstein, *et al.* 2019. "Genomas, enfermedades y medicina de precisión: un Proyecto Nacional." *Ciencia, Tecnología y Política* 2 (2): 19. <https://doi.org/10.24215/26183188e019>
- Dussel, Enrique. 1973. *Para una ética de la liberación latinoamericana*. Siglo XXI.
- Dussel, Enrique. 1974. *Método para una filosofía de la liberación*. Sígueme.
- Dussel, Enrique. 1998. *Ética de la Liberación en la Edad de la Globalización y de la Exclusión*. Trotta.
- Dussel, Enrique. 2016. *14 Tesis de ética. Hacia la esencia del pensamiento crítico*. Trotta.
- Dussel, Enrique. 2020. *Siete ensayos de filosofía de la liberación: Hacia una fundamentación del giro decolonial*. Trotta.
- Dussel, Enrique y Karl-Otto Apel. 2013. *Ética del Discurso y Ética de la Liberación*. Docencia.
- Echeverría, Javier. 2003. *La revolución tecnocientífica*. Fondo de Cultura Económica.

- Folguera, Guillermo. 2020. *La ciencia sin freno. De cómo el poder subordina el conocimiento y transforma nuestras vidas*. CFP24 Ediciones.
- García de la Fuente, María. 2021. "En qué consiste Poblar, el proyecto de creación de un mapa genético en base a 12.000 voluntarios de todo el país." Publicado agosto 3, 2021. https://www.eldiarioar.com/servicios/consiste-poblar-proyecto-creacion-mapa-genetico-base-12-000-voluntarios-pais_1_8191677.html
- Gonzalez-José, R. 2021. "Presentación Proyecto POBLAR." Youtube, octubre 19, 2021. <https://www.youtube.com/watch?v=DXbgMT8E8Kk>
- Hartley, Sarah, Carmen McLeod, Mike Clifford, et al. 2019. "A retrospective analysis of responsible innovation for low-technology innovation in the Global South." *Journal of Responsible Innovation* 6 (2): 143-62. <https://doi.org/10.1080/23299460.2019.1575682>
- Hoeyer, Klaus L. 2012. "Size matters: the ethical, legal, and social issues surrounding large-scale genetic biobank initiatives." *Norsk Epidemiologi* 21 (2). <https://doi.org/10.5324/nje.v21i2.1496>
- Homedes, Nuria y Antonio Ugalde, eds. 2012. *Ética y ensayos clínicos en América Latina*. Lugar Editorial.
- Lima, Natacha Salomé, María Alejandra Zappala, Ailin Delvitto, et al. 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>
- Linares, Jorge. 2008. *Ética y mundo tecnológico*. Fondo de Cultura Económica.
- Luisi, Pierre, Angelina García, Juan Manuel Berros, et al. 2020. "Fine-scale genomic analyses of admixed individuals reveal unrecognized genetic ancestry components in Argentina." *PloS ONE* 15 (7): e0233808. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0233808>
- Macnaghten, Phil. 2020. *The making of responsible innovation*. Cambridge University Press.
- Macnaghten, Phil, Susana Carro-Ripalda y Joanildo Burity. 2015. "Researching GM crops in a global context." En *Governing Agricultural Sustainability*, editado por Phil Macnaghten y Susana Carro-Ripalda. Routledge.
- Mittelstadt, Brent D. y Luciano Floridi. 2016. "The Ethics of Big Data: Current and Foreseeable Issues in Biomedical Contexts." *Science and Engineering Ethics* 22 (2): 303-41. <https://doi.org/10.1007/s11948-015-9652-2>
- OPS. 2012. *Pautas y orientación operativa para la revisión ética de la investigación en salud con seres humanos*. Organización Panamericana de la Salud. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/89644>
- Owen, Richard, John Bessant y Maggy Heintz, eds. 2013. *Responsible innovation: managing the responsible emergence of science and innovation in society*. John Wiley & Sons Ltd.
- Pallitto, Nahuel. 2019. "Pluralidad científica y evaluación de riesgos: nuevos argumentos en el debate monismo vs. pluralismo en Filosofía de la Ciencia." *Revista*

- Colombiana de Filosofía de la Ciencia* 19 (39): 123-46. <https://doi.org/10.18270/rcfc.v19i39.2825>
- Pallitto, Nahuel. 2022. "Pensar las bioéticas de una región en crisis: la fractura ética en la bioética argentina." *Jangwa Pana* 21 (3): 204-16. <https://doi.org/10.21676/16574923.4726>
- Petino Zappala, María Alejandra, Ailín Delvitto, Nahuel Pallitto, *et al.* 2023. "Aspectos éticos visibles y ocultos del proyecto PoblAr relevantes para el campo de la ética en investigación." En *Ética en Investigación: Nuevos desafíos ¿Viejos dilemas?* Editado por Adriel Roitman. Ministerio de Salud. Dirección General de Docencia, Investigación y Desarrollo Profesional.
- Pfotenhauer, Sebastian M. y Joakim Juhl. 2017. "Innovation and the political state: beyond the myth of technologies and markets." En *Critical Studies of Innovation*, editado por Benoît Godin y Dominique Vinck. Edward Elgar Publishing.
- Resolución 1480/2011. 2011. *Guía para Investigaciones con Seres Humanos*. Ministerio de Salud de la Nación. <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/resoluci%C3%B3n-1480-2011-187206/actualizacion>
- Resolución 2940/2020. 2020. *Guía para Biobancos de Muestras Biológicas de Origen Humano con Fines de Investigación*. Ministerio de Salud de la Nación. <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/resoluci%C3%B3n-2940-2020-345977/texto>
- Resolución 360/2021. 2021. *Programa Nacional de Referencia y Biobanco Genómico de la Población Argentina - Créase*. Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación de la Nación. <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/resoluci%C3%B3n-360-2021-351610>
- Resolución 826/2023. 2023. *Programa Nacional de Referencia y Biobanco Genómico - Créase Consejo Directivo*. Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación de la Nación. <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/resoluci%C3%B3n-826-2023-393373>
- Richardson, Sandra M., Stacie Petter y Michelle Carter. 2021. "Five ethical issues in the big data analytics age." *Communications of the Association for Information Systems* 49. <https://doi.org/10.17705/1CAIS.04918>
- Rivera-Alcántara, Adrián, Natalia Esparza-Hurtado, Gabriela Galán-Ramírez, *et al.* 2024. "A systematic review of biobanks in Latin America: Strengths and limitations for biomedical research." *The International Journal of Biological Markers* 39 (2): 91-106. <https://doi.org/10.1177/03936155241239672>
- Rose, Hilary y Steven Rose. 2019. *Genes, células y cerebros. La verdadera cara de la genética, la biomedicina y las neurociencias*. Ediciones IPS.
- SPyPCT. 2021. "Se lanzó el Programa PoblAr." Consultado junio 20, 2024. <https://www.argentina.gob.ar/noticias/se-lanzo-el-programa-poblar-0>
- Stilgoe, Jack, Richard Owen y Phil Macnaghten. 2013. "Developing a framework for responsible innovation." *Research Policy* 42 (9): 1568-80. <https://doi.org/10.1016/j.respol.2013.05.008>

- Taranto, Pablo. 2021. "Programa Poblar: un mapa bien nuestro." Publicado agosto 10, 2021. <https://nexciencia.exactas.uba.ar/poblar-programa-nacional-referencia-bio-banco-genomico-poblacion-argentina-hernan-dopazo-rolando-gonzalez-jose>
- Homedes, Nuria y Antonio Ugalde . 2019. "Los comités de ética en investigación y la protección de los sujetos que participan en ensayos clínicos" *Revista Colombiana de Bioética* 14 (1). <https://doi.org/10.18270/rcb.v14i1.2430>
- Unidiversidad. 2021. "Poblar, el nuevo programa que busca armar un mapa genético de la Argentina." Publicado julio 19, 2021. <https://www.unidiversidad.com.ar/poblar-el-nuevo-programa-que-busca-armar-un-mapa-genetico-de-la-argentina>
- von Schomberg, Rene. 2013. "A vision of responsible research and innovation." En *Responsible Innovation. Managing the responsible emergence of Science and Innovation in society*, editado por Owen Richard, John Bessant, y Maggy Heintz. John Wiley and Sons Ltd.