

IV Jornadas de Fundamentos y Aplicaciones de la Interdisciplina (JFAI2023)

RESUMEN DE CONGRESO



El Programa Nacional de Referencia de Biobanco Genómico de la Población Argentina (PoblAr): una crítica a su fundamentación ética

The National Genomic Biobanco Reference Program of the Argentine Population (Populate): A criticism of its ethical foundation

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

¹Universidad de Buenos Aires, CONICET. Argentina.

²Universidad de San Martín, CONICET. Argentina.

Citar como: Pallitto N, Delvitto A, Petino Zappala MA, Lavagnino NJ, Ocampo Mallou C. El Programa Nacional de Referencia de Biobanco Genómico de la Población Argentina (PoblAr): una crítica a su fundamentación ética. Salud, Ciencia y Tecnología - Serie de Conferencias. 2023; 2(1):102. Disponible en: <https://doi.org/10.56294/sctconf2023102>

Recibido: 10-01-2022

Revisado: 31-03-2023

Aceptado: 23-04-2023

Publicado: 24-04-2023

RESUMEN

Las investigaciones científicas y tecnológicas que involucran seres humanos requieren para su aprobación e implementación de un análisis de tipo ético que interroge acerca de la bondad, corrección o deseabilidad de su puesta en práctica. En Argentina, las evaluaciones éticas son llevadas a cabo por los denominados "Comités de Ética en Investigación", espacios conformados en su mayoría por expertos y expertas de diversas áreas temáticas, con poca o nula participación de las comunidades involucradas que son destinatarias de las investigaciones. Con esta metodología de evaluación ética, se lanzó en los últimos años en nuestro país el Programa Nacional de Referencia de Biobanco Genómico de la Población Argentina (PoblAr), cuya meta es obtener datos genómicos, fenotípicos y de estilos de vida de distintas comunidades del territorio argentino para ofrecer diagnósticos y tratamientos personalizados. El objetivo principal de este trabajo es realizar una crítica a la fundamentación ética del PoblAr, exhibiendo al mismo tiempo las limitaciones del paradigma de la Ética en Investigación hegemónico que se encuentra a la base de todas las evaluaciones éticas institucionalizadas. Para ello, recurriremos a dos paradigmas éticos alternativos de distinto origen y con diversos presupuestos: la Investigación e Innovación Responsable y la Ética Crítica Latinoamericana. Con sus diferencias, ambas perspectivas permiten vislumbrar que el PoblAr adolece de un adecuado fundamento ético y que, por lo tanto, fue impulsado y ejecutado bajo condiciones moralmente problemáticas.

Palabras clave: Biobancos Genómicos; Ética en Investigación; Investigación e Innovación Responsable; Ética Crítica Latinoamericana.

ABSTRACT

The scientific and technological research that involves human beings require for their approval and implementation of an ethical analysis that interrogates about the goodness, correction or desirability

of its implementation. In Argentina, ethical evaluations are carried out by the so-called "Ethics Committees in Research", spaces mostly formed by experts and experts from various thematic areas, with little or no participation of the communities involved that are recipients of research. With this ethical evaluation methodology, the National Genomic Biobanco Reference Program of the Argentine Population (Popular) was launched in recent years, whose goal is to obtain genomic, phenotypic and lifestyles of life from different communities of the territory of the territory of the territory Argentine to offer personalized diagnoses and treatments. The main objective of this work is to make a criticism of the ethical foundation of the popular, at the same time exhibiting the limitations of the paradigm of ethics in hegemonic research that is at the basis of all institutionalized ethical evaluations. To do this, we will resort to two alternative ethical paradigms of different origin and with various budgets: responsible research and innovation and Latin American critical ethics. With their differences, both perspectives allow to glimpse that the popular suffers from an adequate ethical foundation and that, therefore, was promoted and executed under morally problematic conditions.

Keywords: Genomic Biobancos; Ethics In Research; Responsible Research And Innovation; Latin American Critical Ethics.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Dopazo H, Llera AS, Berenstein M, Gonzáles-José R. Genomas, enfermedades y medicina de precisión. Ciencia, Tecnología y Política. 2019;2(2).

Dussel E. Para una ética de la liberación latinoamericana. Siglo XXI; 1973.

Dussel E. Ética de la liberación. Editorial Trotta; 1998.

Dussel E. 14 tesis de ética: hacia la esencia el pensamiento crítico. Editorial Trotta; 2014.

Macnaghten P. The making of responsible innovation. Cambridge University Press; 2020.

Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación. Resolución 360/2021. Disponible en: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/350000-354999/351610/norma.htm>

Stilgoe J, Owen R, Macnaghten P. Developing a framework for responsible innovation. Research Policy. 2013;42(9).

Von Schomberg R. A vision of responsible research and innovation. En: Owen R, Bessant J, Heintz M, editores. Responsible Innovation. John Wiley and Sons Ltd; 2013.