



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN FILOSOFÍA DE LA CIENCIA
ESTUDIOS FILOSÓFICOS Y SOCIALES SOBRE CIENCIA Y TECNOLOGÍA

Biobancos en México: aspectos de la economía del capital científico

TESIS

Para optar por el grado de Doctora en Filosofía de la Ciencia

Aspirante:

María Amelia Rodríguez

Directora de Tesis:

Dra. Vivette García Deister
Facultad de Ciencias

Comité Tutorial:

Dra. Edna Suárez-Díaz

Facultad de Ciencias (UNAM)

Dra. Sara Chan

Instituto Usher. Universidad de Edimburgo

Dra. Ana María Carrillo Farga

Facultad de Medicina (UNAM)

Dra. María de Jesús Medina Arellano

Instituto de Investigaciones Jurídicas (UNAM)

Cd. Mx. Febrero 2023



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS	4
INTRODUCCIÓN	7
Capítulo N°1- Biobancos como infraestructura	24
1.1. Los biobancos a escena. Dos biobancos mexicanos	25
1.2. Infraestructura de los biobancos en México	34
1.2.1 El banco de tumores	36
1.2.2 El Laboratorio Nacional Biobanco (LNB)	39
1.3 La infraestructura normativa de los biobancos en México.....	43
1.3.1 Consentimiento Informado	45
1.3.2 Comités de ética en México	47
1.3.3 Datos o información clínica del paciente	49
1.4 Conclusión	54
Capítulo N°2- Valor y disputa de las muestras biológicas en el INCan.....	56
2.1 Donación, desecho y valor en el uso de muestras biológicas para la investigación.....	58
2.2 Todo es tumor: la muestra en el Banco de Tumores del INCan.....	70
2.3 A la pesca y disputa por las muestras.....	76
2.4 La economía de los tejidos del Banco de Tumores del INCan.....	83
2.5 Conclusión.....	87
Capítulo 3-Subutilización de muestras biológicas y capital científico	89
3.1 Por la paz	91
3.2 Economías morales y subutilización de las muestras biológicas	97
3.3 Muestras, publicaciones y el director de investigación.....	102
3.4 De textos, capital y científicas	108
3.5 Conclusión	116

Capítulo 4-Comités de Ética y su relación con la lucha de poder dentro del INCan	117
4.1 Los comités de ética y de ética en investigación: sitios desde donde se ejerce poder	120
4.2 El funcionamiento del Comité Científico (CC) y el Comité de Ética en Investigación del INCan (CEI)	124
4.3 Los comités de ética en Investigación	135
4.4 El origen de la Bioética en México y la regulación de los Comités de Ética ..	136
4.5 Conclusión	148
Conclusiones	150
Bibliografía	158

AGRADECIMIENTOS

Este trabajo fue realizado entre principios de 2017 y finales de 2022. No lo hice sola. Es resultado del esfuerzo físico y emocional de muchas personas que participaron directa o indirectamente y que me sostuvieron y apoyaron durante estos años, especialmente durante los años de pandemia.

Esta tesis se la quiero dedicar con mucho amor y cariño en primer lugar a Vivette, con quien he tenido la gran fortuna de compartir prácticamente toda mi formación como filósofa de la ciencia. Vivette es una de las tutoras más comprometidas y trabajadoras que conozco. Ha estado presente siempre. Nuestra comunicación siempre ha sido fluida y de mutuo entendimiento. Nunca se cansó, o al menos no me lo hizo sentir, de hacer repetidas correcciones a mis textos, de contestar mis dudas repentinas por WhatsApp y correo. Supo sostenerme con delicadeza y amor en los años de pandemia, durante mi búsqueda por ser mamá, durante el aprendizaje de la maternidad y con las dificultades familiares que enfrenté durante la realización de este trabajo. Todo ha sido mucho más fácil contigo, Vivette. Para mí es un gran orgullo sentir que gracias a tu esfuerzo me llevo mucho de ti. Te quiero mucho.

Esta tesis también es de Vladi, quien no es solo mi compañero desde hace 11 años. Además, es un lector y editor crítico, comprometido y entusiasta. Una de las personas más inteligentes que conozco y a quien no le importa darle vueltas a la misma idea a las 11 de la mañana o a las 2 de la noche durante varios, días, meses y años. Vladi, eres un ser excepcional, hemos logrado muchas cosas juntos y nos esperan otras tantas. Te amo mucho.

Es importante para mí también agradecer a las siguientes personas (espero recordar a todas):

- ✓ A mi gran comité de tutoras que me acompañaron durante estos cinco años: Vivette, Sarah y Edna. Ha sido más que un placer trabajar con ustedes. Siempre fueron fuente de inspiración y de apoyo. Cada reunión de comité era dos horas de trabajo comprometido, discusión respetuosa e inspiración. Siempre luego de mis evaluaciones semestrales, lejos de sentirme desanimada, se renovaban mis ganas de

seguir trabajando. Era muy estimulante e inspirador participar de estas reuniones en las que las tres se complementaban y apoyaban, cada una desde su área, para que la idea de este trabajo fuera madurando y finalizara de la mejor manera. Ha sido un gran y hermoso camino que hemos recorrido juntas. Mil gracias.

- ✓ A mi querida cuarta tutora Ana María Carrillo Farga. Una de las personas más dulces que conozco. Siempre apoyando y cuestionando desde la delicadeza y el interés genuino. Con una lectura muy detallada y crítica. Estuvo presente cada vez que le pedí consejos e información. Ha sido un gran gusto trabajar contigo ¡Gracias, Ana Maria!
- ✓ A Marichuy, mi quinta y última lectora. Fuiste el broche de oro para constituir este fabuloso grupo de cinco mujeres. Siempre atenta, interesada y crítica. Apoyándome desde mucho antes de ocupar su rol como tutora ¡Mil gracias!
- ✓ A todo el personal del Banco de Tumores del INCan. Por aceptarme como una más. Por dejarme entrar no solo en el trabajo diario sino también un poquito en sus vidas. Aprendí mucho de ustedes.
- ✓ A la coordinadora del Laboratorio Nacional Biobanco (BLN), a su director, el Doctor Hugo Barrera Saldaña y a todo su personal. Gracias por su amabilidad y disponibilidad cada vez que me comunique con ustedes.
- ✓ A la Dra. Marcela Lizano. Siempre presente desde hace 10 años. Marce, eres una gran persona. Me acogiste hace 11 años y seguís estando cada vez que te necesito. Te quiero mucho.
- ✓ A Sandra que ha sido una gran amiga, lectora y compañera. Extraño mucho nuestras animadas charlas.
- ✓ A mis amigas Laura, María y Marcia. Por ser tribu. A pesar y a través de la pandemia. Por responder mis llamadas de SOS repentinas y por inspirarme con sus comprometidos trabajos. Son grandes investigadoras. Las admiro mucho.
- ✓ A mi papá, mi mamá y mis hermanos, hermanas, cuñadas, cuñados, sobrinos y sobrinas. Porque este camino empezó con ellos.
- ✓ A mi suegra Julieta que siempre apoya.
- ✓ A Saidita por apoyarnos y compartir alegrías y tristezas. Por transitar conmigo estos últimos 11 años de mi vida a pesar de la distancia. Te quiero enormemente, mi reina.

- ✓ A Yiyo. Que siempre, siempre está. Con su sabiduría y capacidad de análisis infinito. Me ayudaste y ayudas a que todos los días pueda sostenerme desde el autoconocimiento, la compasión y el cuidado. Así me he hecho más fuerte y he sido capaz de terminar este proyecto. Te adoro.
- ✓ A todas las personas que nos apoyaron durante la pandemia. Vinimos de visita a Argentina y nos tuvimos que quedar. Hubo muchas personas que nos apoyaron, desde facilitarnos un lugar donde quedarnos, como Carolina, con recetas médicas, como Carla, con ropa y muebles, como mi familia. Mil gracias.
- ✓ A Maxi (Maximina Santos). Por estar siempre, siempre de manera incondicional. Una de las personas más fuertes y confiables que conozco. Te extraño muchísimo, todos los días.
- ✓ A Marisela. Que a pesar de los reiterados mails y agotadoras consultas se las arreglaba para contestar siempre amable y apoyando. Gracias, Mari.
- ✓ A todas las personas que entrevisté para este trabajo, en especial a la Maestra Sandra Carrizosa y la Dra. Liliana Soto Godoy. Por su generosidad para compartir sus ideas y experiencias de manera entusiasta.
- ✓ A mis queridísimos Fields Dogs. Por el tiempo e historia compartido. Los extraño tremendamente. Me hicieron falta estos años.
- ✓ Y para todos y todas las que participaron y mi memoria no puede nombrar en este momento. Mil gracias.

INTRODUCCIÓN

Esta tesis es sobre biobancos en México y no sólo sobre biobancos. Es una “etnografía de hospitales” (Street, 2016) que considera al hospital como un espacio en el que pueden observarse y analizarse diversos problemas morales, políticos y sociales (Livingstone, 2012). Mi investigación comenzó en el Banco de Tumores del Instituto Nacional de Cancerología (INCan) y desde ahí se extendió por los recovecos del hospital (y más allá del hospital) siguiendo los efectos/consecuencias del establecimiento de esta “nueva forma” de preservar muestras biológicas. En instituciones hospitalarias de investigación como el INCan, las muestras derivadas de pacientes son uno de los recursos más preciados para la investigación científica. Cuando comencé este estudio, el Banco de Tumores tenía 10 años de haber sido creado y estaba luchando todavía por convertirse en parte integral y permanente de la infraestructura científica de la institución. Digo “luchando” porque el establecimiento del Banco de Tumores del INCan vino a perturbar y cuestionar (sin llegar a substituirlos) los sistemas de preservación y circulación de muestras previamente establecidos que reflejan y refuerzan las dinámicas de poder y autoridad entre las personas que realizan investigación en la institución. Gran parte de esta investigación consistió en identificar el naciente campo del biobanking en México y los efectos de la instalación de biobancos dentro de instituciones que realizan investigación. Esta tesis utiliza principalmente un método etnográfico, enriquecido por una investigación histórica.

Historia de un acercamiento

Desde que terminé mi maestría en Filosofía de la Ciencia en el año 2016 sabía que emprender un proyecto de doctorado implicaría para mí “regresar al laboratorio”. Mi licenciatura es en Biología Molecular. Trabajé por casi quince años en laboratorios de biología molecular, biotecnología y reproducción humana. Durante ese periodo, me dediqué a estudiar vías bioquímicas y moleculares mediante diferentes tipos de ensayos y técnicas de laboratorio. En colaboración con otros profesionales, logramos obtener embriones humanos, transferirlos y lograr los anhelados embarazos. También produje embriones bovinos en el laboratorio de una empresa de biotecnología y establecí un servicio de diagnóstico del virus

del papiloma humano (HPV) en la Universidad Nacional de San Luis en Argentina. Aprendí muchísimo durante esos años y tuve muchas satisfacciones, pero también me enfrenté a y me interesé en las dificultades propias de la práctica. Me interesó sobre todo en cómo influían las relaciones sociales entre científicos y científicas en todo lo que podíamos o no hacer en el laboratorio. Me di cuenta de que era muy común que las personas que hacen investigación peleen por recursos y espacios, que se nieguen a compartir reactivos, espacios físicos y especialmente muestras biológicas. Estas últimas constituían un tesoro para las personas que realizan investigación y muy rara vez las compartían con otros investigadores o investigadoras. Una vez que habían logrado obtener las muestras que necesitaban, las guardaban en el congelador dentro de una cajita con su nombre y las muestras eran suyas para siempre, a menos que ocurriera un corte de luz y no hubiera generador de energía de respaldo o las intercambiaran por algún favor, como la posibilidad de participar en alguna publicación o usar algún equipo, espacio o reactivo.

El interés principal de mi doctorado ha sido el análisis de las dinámicas de poder y autoridad en la práctica científica, algo que ya había desarrollado teóricamente en mi tesis de maestría. Restaba definir el objeto de estudio. La propuesta vino de parte de mi tutora, quien me sugirió que escuchara una charla del Dr. Hugo Barrera Saldaña, director del Laboratorio Nacional Biobanco (LNB), ubicado en Nuevo León, Monterrey. El doctor hablaba con mucho entusiasmo sobre los beneficios de establecer un biobanco, del orden que trae al laboratorio y de la posibilidad de cuidar las muestras, aumentar su vida útil y su productividad, entre otras cosas. Varias de las ideas comentadas por Saldaña me resonaron e intrigaron. Mi tutora y yo decidimos que los biobancos podrían ser una buena opción para estudiar estas dinámicas de poder, ya que su actividad gira en torno a uno de los principales recursos para la investigación, las muestras biológicas. Al principio, sin embargo, yo no estaba del todo convencida con la elección. No imaginaba todavía cómo podría analizar cuestiones de poder y autoridad en los biobancos, que consideraba como espacios de almacenamiento de muestras, con poca actividad social, aburridos. Durante el transcurso de esta investigación, esa preconcepción de los biobancos cambió radicalmente.

El objeto de estudio principal de esta tesis es el Banco de Tumores del Instituto Nacional de Cancerología de México (INCan). El INCan es una de las instituciones médicas de alta especialidad más importantes de México. Fundada en el año 1946 por decreto del

presidente Manuel Ávila Camacho, se ha convertido con el transcurso de los años en un referente para América Latina en materia de investigación oncológica. Pertenece a los hospitales de alta especialidad de los servicios de salud de México y se encarga de dar servicio de diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y seguimiento a alrededor de 5800 pacientes oncológicos que no cuentan con seguro de salud y que, provenientes de todo el país, acuden cada año a sus instalaciones. También funciona como centro de enseñanza, investigación clínica e investigación básica para el desarrollo de diferentes líneas de investigación sobre el origen y desarrollo del cáncer y diferentes terapias para combatirlo. Una de las principales ventajas que tiene el INCan como centro de investigación es la gran cantidad de pacientes que acude a la institución. El Banco de Tumores del INCan se presenta a sí mismo como el puente entre los pacientes y los investigadores, y es el responsable de preservar muestras de los pacientes oncológicos bajo estrictos controles de calidad.

En el año 2011 tuve la oportunidad de realizar una estancia de investigación de 6 meses en la Unidad de Investigación Biomédica en Cáncer (UIBC) del INCan. Esta experiencia me dejó contactos y relaciones que me permitieron establecer con relativa facilidad comunicación con la Dra. Luz María Ruiz-Godoy Rivera (a partir de ahora Dra. Ruiz-Godoy), coordinadora del Banco de Tumores, y realizar un trabajo etnográfico en el Biobanco entre el 12 febrero de 2017 y el 15 de marzo de 2018¹.

El otro biobanco que estudio en esta tesis es el Laboratorio Nacional Biobanco (LNB), ubicado en Nuevo León, Monterrey, en la Universidad Autónoma de Nuevo León (UANL). Las muestras que preserva provienen en su mayoría de proyectos de investigación de la Facultad de Medicina de la UANL, y pertenecen a pacientes que acuden a tratarse al hospital universitario "José Eleuterio González". Se trata de un proyecto institucional que evolucionó a laboratorio nacional gracias al apoyo de CONACYT. En este segundo biobanco no hice un trabajo etnográfico equivalente en duración y profundidad al del INCan, pero realicé una visita en septiembre del año 2017. Entrevisté a su director, el Dr. Hugo Barrera Saldaña, en varias oportunidades entre abril de 2018 y abril de 2019. También entrevisté a integrantes del LNB en varias ocasiones a lo largo de un período de nueve meses (entre

¹ Este periodo abarca las visitas presenciales en forma rutinaria. El contacto con integrantes del Banco de tumores continúa hasta la fecha.

septiembre de 2017 y mayo de 2018). Aunque se trata de dos instituciones con trayectorias y relevancias muy diferentes, estos dos biobancos, mantienen cierta relación entre ellos. Las autoridades de ambos biobancos directa e indirectamente se reconocen mutuamente y varias veces se refirieron los unos a los otros durante mis entrevistas. Existe una clara competencia entre ellos por establecerse como el biobanco de referencia en México. Hasta septiembre de 2018, la coordinadora del Banco de Tumores del INCan participaba ocasionalmente en encuentros que organizaba el Dr. Barrera Saldaña, con la intención de establecer una red nacional de biobancos para México. La centralidad que el Dr. Barrera Saldaña pretendía darle a su LNB no era muy bien vista por las autoridades del INCan, quienes finalmente decidieron no participar en el proyecto de la red nacional de biobancos.

En septiembre de 2017 realicé una visita de dos días a Monterrey para entrevistar a su entonces director Dr. Hugo Barrera Saldaña² y conocer las instalaciones del LNB. En esa ocasión entrevisté también a la coordinadora del LNB, la Dra. Viviana³, con quien mantuve otras entrevistas telefónicas e intercambié varios correos electrónicos. Asimismo, entrevisté a Patricia, la técnica del laboratorio en dos ocasiones (una presencial y otra vía telefónica). Al Dr. Barrera Saldaña lo entrevisté en varias ocasiones y mantuve, además, una comunicación fluida con él por correo electrónico durante los años 2018 y 2019. En el marco del desarrollo de la red de biobancos impulsada por Saldaña, entrevisté al doctor Francisco Xavier Soberón Mainero, director del INMEGEN (2009-2019), a la doctora Illades Berenice Aguilar de la Universidad Autónoma de Guerrero y a la Doctora Celia Aranda, directora del Centro de Investigación sobre Enfermedades Infecciosas del Instituto Nacional de Salud Pública y actual miembro del grupo estratégico asesor de expertos de la OMS sobre vacunas COVID-19. También intenté entrevistar al Dr. Alfredo Ulloa Aguirre, coordinador científico de la red de apoyo a la investigación⁴, a quién el Dr. Barrera Saldaña mencionó

² Las autoridades del LNB han cambiado. En la página oficial del biobanco figura como directora la Dra. Ana María Rivas Estilla con quién intenté comunicarme, pero no respondió mis correos.

³ Más adelante en la sección de metodología lo especificaré. En el caso de referirme a personas con su nombre real utilizaré su apellido y nombre de pila. Para el caso de las personas que optaron por aparecer con seudónimo solo lo haré con nombre de pila.

⁴ La Red de Apoyo a la Investigación (RAI) es una entidad académica autónoma cuyo objetivo es ofrecer servicios de investigación, diagnóstico, prevención y tratamiento de enfermedades, a diferentes profesionales del ámbito biomédico y universitario. El proyecto ha sido desarrollado entre la UNAM, el Instituto Nacional de Cancerología, el Instituto Nacional de Cardiología Ignacio Chávez, el Instituto Nacional de Medicina Genómica y el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y

como colaborador durante mi visita al LNB y aún figura como colaborador del LNB en su página oficial (Biobanco Laboratorio Nacional, 2022). El Dr. Alfredo Ulloa Aguirre se negó a ser entrevistado para esta investigación, luego de intercambiar un par de correos.

Mi trabajo etnográfico comenzó con un acercamiento paulatino al Banco de Tumores del INCan, primero a través de su coordinadora, la Dra. Luz María Ruíz Godoy Rivera. A partir de marzo de 2016 hubo un intercambio de correos electrónicos entre nosotras, en los que le expuse mi interés por investigar los biobancos y le propuse establecer un proyecto colaborativo en el que yo pudiera ir a observar y también colaborar con el trabajo del Biobanco del INCan, técnicamente o de otra manera. La Doctora se mostró muy interesada, y un año después fui muy bien recibida y aceptada por ella y por todos y todas los y las integrantes del Banco de Tumores. En eso ayudó mucho mi formación como bióloga molecular. En un primer momento, la Doctora propuso que mi colaboración fuera en cuestiones técnicas, como el desarrollo de líneas celulares, pero después de que comprendió mejor los intereses de mi trabajo de campo, me propuso otro tipo de colaboraciones como la redacción de un capítulo que titule “La infraestructura social de los biobancos” en el libro “Biobancos como plataforma de la Investigación Biomédica” (Rodríguez M. A., 2018), editado por ella misma. También di en dos ocasiones una conferencia titulada “La construcción social de los Biobancos” como parte del curso anual de capacitación que brinda el Banco de Tumores.

Al comienzo de mi trabajo de campo elaboré un proyecto de investigación en el que expliqué mis objetivos y la metodología que utilizaría. Este proyecto fue presentado y aprobado tanto por la coordinadora del Banco de Tumores como por el director Médico del INCan. En reiteradas ocasiones hablé con los integrantes del Banco de Tumores sobre mi investigación y les pedí autorización para tomar notas o para grabar o tomar fotografías. Desde febrero del 2017 asistí quincenalmente a los seminarios que se organizaban en el Banco de Tumores y así fui conociendo a su personal: Reneé, una joven y entusiasta mamá de dos hermosas niñas (encargada del Banco de Tumores), la dulce y trabajadora Ade

Nutrición Salvador Zubirán. La red tiene como objetivo optimizar recursos y evitar la redundancia de equipos (Red de Apoyo a la Investigación, 2022).

(enfermera del Banco de Tumores), el orgulloso y recientemente incorporado Antonio (técnico del Banco de Tumores), la elegante e impecable Iram (trabajadora Social del Banco de Tumores), la amable y eficiente Carmen (secretaria del Banco de Tumores), la recientemente Doctora Lucía (técnica del Banco de Tumores) y el simpático y entusiasta Miguel (alumno del curso de biobancos de la UNAM). Estos nombres son seudónimos que los propios integrantes eligieron. Para personas con cargos jerárquicos o autoridades del hospital no utilicé seudónimos; lo consideré innecesario por tratarse de personajes públicos. Todos y todas otorgaron su consentimiento y se les consultó de qué manera querían aparecer en la investigación. También realicé 18 entrevistas a investigadores, investigadoras, médicos y médicas del Hospital de Cancerología. Algunos investigadores o investigadoras fueron entrevistados en más de una ocasión. Entrevisté en tres ocasiones a la coordinadora del Banco de Tumores. También mantuve con el personal del Biobanco numerosas charlas relacionadas con mi tema de investigación por WhatsApp, correos electrónicos y otros sistemas de chat. Es importante mencionar que el contacto con varios de los entrevistados continúa hasta la actualidad. Hace un par de semanas me comuniqué con algunos de ellos para que me brindaran información sobre los dictámenes de evaluación de sus proyectos de investigación por parte de los Comités de Ética en Investigación (CEI) y Comité Científico (CC).

En junio de 2017 tomé el curso de capacitación “Biobancos como plataforma de la investigación”, que duró dos semanas. Entre agosto de 2017 y marzo de 2018 asistí al banco de tumores un promedio de tres veces por semana, generalmente durante el turno de la mañana (7:30 a 14 horas), que era cuando más movimiento había. Durante las primeras semanas pasé un buen periodo de tiempo leyendo el Manual de Procedimientos del Banco de Tumores, que me resultó algo abstracto al principio, pero poco a poco las prácticas descritas en el manual se fueron materializando en las actividades que observaba y en las que el Banco de Tumores participaba diariamente.

Durante el curso de capacitación que tomé en el INCan, conocí a una de sus expositoras, la maestra y abogada Sandra Carrizosa de la Comisión Nacional de Bioética. Sandra me presentó vía correo electrónico a la Dra. Liliana Soto Gómez, (también abogada) quién había realizado una investigación comparando la regulación de biobancos de México con la de Reino Unido. En abril del 2018 realicé una entrevista con ambas. Con el objetivo de

comprender los orígenes y la actualidad de la bioética en México entrevisté a la Dra. María Jesús Medina Arellano del Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM, especialista en ética y la regulación de biotecnologías. Para comprender el papel que el Dr. Manuel Velasco Suárez tuvo en el desarrollo de la bioética en México, que le valió el título de padre de la Bioética, entrevisté al historiador de la medicina Dr. Daniel Vicencio Muñoz. Esta información obtenida de primera mano fue complementada con la lectura de manuales de procedimientos, leyes, normas, e informes institucionales del INCan sobre la asignación y utilización del presupuesto.

Convirtiéndome en etnógrafa

Mientras realizaba mi maestría y me preparaba para comenzar el doctorado, uno de mis grandes deseos y objetivos era regresar al laboratorio, ya no como bióloga molecular, sino desde otro lugar, con una mirada cargada de la formación que estaba adquiriendo en el campo de los Estudios Sociales de la Ciencia. Los principales trabajos que marcaron mi formación fueron las icónicas etnografías “Laboratory Life: The Construction of Scientific Facts” (Latour & Woolgar, 1979) y “The Manufacture of Knowledge: An Essay on the Constructivist and Contextual Nature of Science” (Knorr-Cetina, 1981). Las sentí muy cercanas y me identifiqué con ellas. Reconocí los espacios, el vocabulario, las actividades diarias que describían y analizaban. Estos trabajos, también denominados “estudios de laboratorio”, fueron muy importantes para el campo de los Estudios Sociales de la Ciencia y la Sociología de la Ciencia, ya que por primera vez sociólogos y filósofos ingresaron al laboratorio para analizar las actividades diarias de los científicos⁵. Estos estudios toman sus principios de las etnografías antropológicas con la convicción de que el trabajo de campo es una de las mejores maneras de lograr el entendimiento de otros (Van Maanen, 2011). Estos estudios de laboratorio afirmaron e incitaron aún más mi deseo de regresar al laboratorio desde otro lugar o con otra mirada.

Esta tesis utiliza el método etnográfico, lo que significa que pasé muchas horas y días observando, tomando notas, fotografías, audio y en ocasiones participando de las

⁵ En un periodo de 5 años, durante las décadas de 1970-1980, se realizaron varias etnografías de laboratorio dentro de Estados Unidos, todas en California. El francés Bruno Latour y el británico Steve Woolgar estudiaron el laboratorio de endocrinología del Instituto Salk; el británico Michael Lynch trabajó en un laboratorio similar, dedicado a la neurobiología; la estadounidense Sharon Traweek investigó un departamento de física de partículas, y la suiza/alemana Karin Knorr-Cetina estudió un laboratorio de microbiología y proteínas vegetales en Berkeley.

actividades del Banco de Tumores del INCan. Está inspirada principalmente en estudios etnográficos de hospitales como el de Julie Livingstone “Improvising Medicine” (Livingstone, 2012) y el de Alice Street “The Hospital and The Hospital: Infrastructure, Human Tissue, Labor and The Scientific Production of Relational Value”. Las etnografías de hospitales requieren que uno aprenda a navegar diariamente por los entreveros de una maquinaria institucional, que en el caso del INCan recibe a 10000 pacientes al año en la sala de preconsulta, de los cuales cerca de 6000 se quedan para recibir tratamiento (Líderes Médicos, 2014).

El INCan es la institución pública más importante para atender pacientes con cáncer en México. La cantidad de pacientes que acuden diariamente a sus instalaciones en el extremo sur de la Ciudad de México ha generado una especie de microciudad con una microeconomía característica. La falta de transporte masivo (metro o metrobus)⁶ que llegue hasta el hospital, hace que el tránsito en la zona colapse regularmente debido al enorme tráfico de automóviles y autobuses, que hace que pacientes en sillas de ruedas tengan que atravesar las calles tratando de evitar ser atropellados. Las aceras y una pequeña plaza frente a la entrada al INCan concentran una gran cantidad de puestos de comida, carros de bebidas y golosinas. El sonido ambiental es una mezcla de grabaciones de pastores evangélicos gritando mensajes de salvación, ruido de motores y bocinas, y los llamados sugestivos de los empleados y dueños de los puestos de comida que invitan a sentarse y probar unos tacos. Enfrente del INCan, cruzando la calle San Fernando en dirección a Calzada de Tlalpan, se concentran los puestos de vendedores de coronas fúnebres, y en dirección opuesta, metros antes de ingresar a la nueva torre del INCan, un vendedor ofrece pañoletas y pañuelos para cubrir las cabezas sin cabello de los pacientes que lo perdieron por efecto de la quimioterapia. Todo esto no se oye ni se percibe en el tercer piso de la torre nueva de internación del INCan, donde se ubica el Banco de Tumores.

El método etnográfico busca elaborar descripciones narrativas, profundas y densas, lo que en la bibliografía de los estudios de la ciencia (STS) suele llamarse “Thick description” (Geertz, 2003), (Torres Cruz, 2017), (Hall, Doloriet, & Sambrook, 2012) (Rashid, Caine, & Goetz, 2015). Este tipo de trabajos de campo demandan un gran compromiso por parte del

⁶ La estación de metrobus más cercana al INCan queda aproximadamente a 2km, 20 minutos caminando. En el caso del metro, la estación más cercana queda a más de 5 km y o más de una hora caminando.

investigador tanto en el tiempo de dedicación como en la interacción con los actores cuya actividad se pretende estudiar (Van Maanen, 2011). Se trata de estudiar a individuos que comparten un determinado proceso o actividad, acciones e interacciones. Estos individuos no están necesariamente localizados en el mismo lugar, pero tienen patrones de comportamientos, creencias y lenguajes compartidos (Creswell, 2007).

Una de las principales preocupaciones de los investigadores que realizaron los primeros estudios de laboratorio era la actitud que el etnógrafo debe adoptar mientras realiza su trabajo ¿Cómo se puede lograr la inmersión en el mundo observado y registrar lo que sucede en él sin perder la neutralidad u objetividad? Emerson, Fretz y Shaw (1995) ya advertían que la neutralidad completa no se alcanza nunca. Sin embargo, Latour y Woolgar (1979) consideraban que era necesario que el etnógrafo cuidara de no perder la perspectiva y buscara realizar un análisis objetivo, para lo cual era necesario no tener una “socialización previa” con la red de significados de las personas observadas. Consideraban que “ser educado en este nuevo mundo” presenta el peligro de “volverse nativo”⁷. En estos términos, mi formación como bióloga molecular representaba un problema, ya que contaba con bastante familiaridad con el campo de estudio (el laboratorio) y esto me hacía de alguna manera “nativa”. Esta concepción ha sido cuestionada dentro de los STS, principalmente desde la perspectiva feminista, y creo que lejos de representarme un problema, resultó una ventaja o al menos algo aprovechable, como también lo menciona la médica y filósofa Marcia Villanueva en su autoetnografía “Somos médicos, no Dioses” (Villanueva Lozano, 2019). Ser nativa me permitió moverme con naturalidad dentro del laboratorio y establecer relaciones con sus integrantes a partir de una sociabilización compartida.

Este tipo de metodología cualitativa plantea el desafío de elegir el rol que se desea tener como productoras y productores de conocimiento. El tipo de respuestas que obtengamos dependerá de las preguntas que nos hagamos, de cómo nos aproximemos a sus respuestas y de las herramientas que utilicemos para obtener la información. Mi trabajo y mi posición como productora de conocimiento proviene de la perspectiva de los Estudios Filosóficos y Sociales de la Ciencia que considera que la producción de conocimiento científico es política.

⁷ Más detalles sobre esta discusión se puede leer en mi tesis de maestría (Rodríguez M. A., 2016, págs. 91-93).

Es importante mencionar que durante mis estudios de posgrado compartí con mis compañeras y profesoras la preocupación por cómo debíamos acercarnos al campo, cómo definir el campo de estudio y qué posición política adoptar en nuestros trabajos como productoras de conocimiento. Esa preocupación sirvió como guía para organizar cursos, seminarios, coloquios e inspiró muchas pláticas formales e informales. Una de nuestras principales motivaciones provenía de los trabajos de Donna Haraway, en particular su conocido texto “Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective” (1988), en el cual la autora nos invita a alejarnos de la pretensión de hablar desde ninguna parte, desde una postura lejana, neutral, con pretensión de objetividad, y en lugar de ello nos recomienda tomar posición o situarnos en nuestro trabajo de campo mediante un ejercicio doble en el que situarnos a nosotras mismas sea también situar nuestro objeto de estudio. Pero no basta con esto; además, es necesario reconocernos como sujetos políticos. Pensando en esto, no puedo dejar de mencionar el comprometido, profundo y cuidadoso ejercicio realizado por mi colega María Torres en el coloquio “Investigaciones en conflicto. Cómo hacer y pensar lo político desde los Estudios de la Ciencia y la Tecnología” y su extraordinaria tesis “ADN Ciudadano. Autoorganización forense y tecnociencia ciudadana en México” (Torres Martínez, 2020). María “intenta imaginar (y ejercer) una escritura instanciada en el cuerpo”, que pueda ser el motor de debates políticos afectivos dentro y fuera de la Universidad. Esto provocó innumerables debates y charlas en las que reflexionábamos sobre cómo sentirnos y posicionarnos en el campo, en nuestra investigación y con las personas con las que interactuábamos. En su tesis, María reflexiona sobre cómo ubicarse ella misma y a su trabajo en “un campo/territorio” lleno de cuerpos ausentes, como lo son las ciencias forenses en México (Torres Martínez, 2020). Quizá por mi formación, yo no me sentía alejada del campo. En realidad, sentía que mi campo de estudio me recibía prácticamente con los brazos abiertos. Sin embargo, gracias a la gran cantidad de trabajos de autoras feministas dentro y fuera de los STS y a que María siempre me empujó a pensar un poco más allá, me sentí comprometida a traspasar esa familiaridad y cuestionarme sobre la posición política que yo misma adoptaría en el “campo”. Más allá de la similitud y familiaridad que experimenté con las personas del campo o territorio (como lo define María Torres) que estudié, lo habitaba de manera diferente a como lo hacen los integrantes del Banco de Tumores. Parte de este proceso de situarme en mi rol como etnógrafa involucró identificar cómo mi forma de habitar el mundo

en general y mi campo de estudio en particular está atravesada por privilegios, condiciones de sexualidad, género, clase y raza (Torres Martínez, 2020) Siguiendo a María, intenté hacer un trabajo que reconociera esto y que fuera respetuoso de los lugares y personas que me recibieron durante el periodo en el que realicé esta etnografía.

La vida diaria del Banco de Tumores del INCan

Mi estadía en el Banco de Tumores fue planificada con su coordinadora, la Dra. Ruiz-Godoy. Luego de varias pláticas, acordamos que acompañaría a cada uno de sus integrantes en sus actividades diarias durante un período de tiempo (al menos dos semanas). En un primer momento, cuando presenté mi plan de trabajo y expliqué mi investigación, la Doctora entendió que, por la afinidad de mi investigación con las áreas sociales, mi principal interés sería la toma de consentimiento informado. Creo que esto tenía que ver con que, entre otras razones, ella no consideraba que hubiera mucho de “social” en el Banco de Tumores. Poco a poco, después de días y semanas de compartir largas jornadas en el Biobanco, logré congeniar muy bien con todo el personal del Biobanco e inclusive, al hablarles sobre mi interés en las dinámicas de poder y autoridad en la práctica científica, se llegaron a generar pláticas y debates muy interesantes.

Dicen Stephens y Lewis que, “Las etnografías de laboratorio se benefician de prestar atención a los ritmos del trabajo diario, las rutinas, los movimientos y flujos de materiales, las transformaciones y transiciones de barreras y límites” (Stephens & Lewis, 2017, pág. 10).

Esta fue la clave que me permitió gradualmente encontrar y seguir los hilos que unen al espacio de laboratorio que alberga el Banco de Tumores del INCan con una miríada de personas en distintas situaciones, algunas de ellas terribles, como la del joven que, acompañado por su padre, esperaba que lo llamaran en la sala de espera del INCan, y que tiempo después yacía en el quirófano, anestesiado, sometido a una orquiectomía, mientras la enfermera del Banco de Tumores, Ade y yo, esperábamos ansiosas la pieza extraída para ingresarla al Banco de Tumores. El Biobanco también está vinculado con otras personas, como la recién nombrada Ade, quien viajaba todas las mañanas casi dos horas desde Ecatepec (donde su esposo la observaba por la ventana mientras partía para asegurarse de

que no le ocurriera algo malo) hasta el sur de la Ciudad de México para trabajar en la “caza” de muestras para el Biobanco. Se vincula también con personajes clave de la historia científica y política de México, como el Dr. Manuel Velasco Suárez, el llamado “padre de la bioética” en México, que usaba su crédito como científico para dar legitimidad al régimen priísta a cambio de apoyo para la creación de instituciones científicas. El Biobanco también está relacionado con investigadores e investigadoras ansiosas por publicar artículos científicos para mejorar su posición en el Sistema Nacional de Investigadores (SIN), y con cirujanos, cirujanas, patólogos y patólogas que negocian la obtención de muestras tumorales a cambio de un lugar en la lista de autores del artículo a publicarse.

Seguir al personal del Biobanco en sus rutinas laborales implicaba que los días de trabajo comenzaban muy temprano, entre las 7:30 y 8:00 de la mañana. Me levantaba entre las 5 y 6 de la mañana y recorría una distancia de casi 15 km para llegar al INCan (entre 30 minutos y una hora de tiempo de traslado, dependiendo del tráfico). Primero tenía que pasar por la sala de espera del hospital, todos los días atestada de personas que, con cara de confusión, iban y venían sin estar seguras de estar en el lugar adecuado. Las miradas de algunos eran de desolación, otras de enojo; muchos miraban con ojos vidriosos una televisión que estaba permanentemente prendida y cuyo sonido interrumpía sus voces entrecortadas y dificultaba escuchar cuando las enfermeras llamaban a los pacientes, generalmente por sus apellidos. Pasando ese frenesí, me esperaba el silencio del Biobanco. Allí estaba la enfermera Ade, sentada frente a la computadora, repasando minuciosamente las cirugías programadas para ese día. Yo me unía a ella en esa tarea y anotaba casi mecánicamente todo lo que ella me dictaba, diagnósticos clínicos, coordenadas de ubicación de tumores y centímetros para determinar su tamaño, historial de medicamentos y edades de pacientes, entre muchos otros datos. En ocasiones, esa actividad era interrumpida para ir a buscar alguna pieza quirúrgica a los quirófanos que estaban detrás del biobanco. Dada mi falta de experiencia en el contacto con pacientes oncológicos, no pude haber anticipado que la extracción de un tumor de mandíbula implicaría encontrarme con una persona con la piel del rostro completamente removida, o que quizá podría identificar en la camilla a alguien con quien me había encontrado horas antes en la sala de espera, o que la enorme pieza de tejido colocada debajo de la campana de extracción para que un patólogo o patóloga tomara una porción milimétrica y se la diera a Ade sería un tumor de mama. Ade

después prepararía esa pequeña muestra para preservarla en el ultracongelador y así sumarla al acervo de más de 7348 muestras que están al resguardo del Biobanco. Fueron periodos de mucha confusión y angustia para mí, en los que desarrollé una gastritis severa.

El lema del Banco de Tumores del INCan es “Ser la base de la investigación Biomédica”. Sin embargo, de las muestras preservadas en el biobanco, sólo el 10% fue requerida por investigadores e investigadoras entre 2007 y 2018. Como me dijo el Dr. Marcelo, ex director de investigación, cuando mencioné el tema de la disputa por las muestras: “¿Cuál disputa? Si nadie usa muestras de pacientes en sus investigaciones” (Dr. Marcelo, comunicación personal, 15 de octubre 2020). Esto era cierto, casi nadie usaba las muestras del Banco de Tumores. Pero de acuerdo con lo que viví, observé y mostraré en esta tesis, sí existe una disputa dentro del INCan por el control y uso de las muestras. En esa disputa participan con ventaja los investigadores e investigadoras de más poder en la institución, mientras que otros investigadores e investigadoras pierden la posibilidad de utilizar muestras para sus investigaciones, al grado de que ni siquiera consideran usarlas. El mismo Dr. Marcelo abrió la entrevista que sostuve con él con las siguientes palabras:

Yo diría que la investigación funciona en un sistema jerárquico de poderes, en donde el investigador está en...una rueda de la fortuna donde sube y puede hacer cosas y cuando baja puede hacer pocas cosas, y digo algunos porque otros están afuera directamente (Dr. Marcelo, comunicación personal, 15 de octubre 2020).

Esta investigación es en gran medida un esfuerzo por comprender los escenarios en los que ocurren el uso y el no uso de las muestras biológicas preservadas en dos biobancos, siempre con la mirada puesta en las dinámicas de poder y autoridad. Se trata de un trabajo constante de ida y vuelta entre los datos recogidos en el trabajo de campo, la bibliografía y la teoría existente, para reconocer y analizar estos escenarios, y cuestionar supuestos teóricos ya establecidos (Sandberg & Alvesson, 2011).

Esta tesis no pretende ser una descripción exhaustiva de las circunstancias en las que operan los biobancos en México. Tampoco pretende hacer cálculos o mediciones exactas, dar explicaciones únicas, lineales y cerradas. A partir del encuentro con el “otro” (con “otro” me refiero a cualquier tipo de actor/actante humano o no humano) (Latour, 1987), busco construir significados, caminos que permitan comprender cómo se manifiestan en los

biobancos analizados ciertas dinámicas de poder que también desempeñan un papel en otros escenarios. Cuando digo esto, pienso principalmente en el cuestionamiento que hago de la popular concepción de los Comités de Ética como organismos defensores de los derechos de los pacientes. Como pretendo mostrar en este trabajo, el funcionamiento de estos comités no conduce necesariamente, al cumplimiento de ese objetivo.

Escribiendo la historia

El trabajo etnográfico que sirvió de base a esta investigación requirió, por supuesto, de un procesamiento para transformar los registros de las observaciones, datos, entrevistas etc., en un texto, una historia o relato. La sistematización de todos los documentos, especialmente las notas de campo y las entrevistas fue hecha mediante un trabajo de codificación manual y utilizando también el programa Atlas Thi v8. La investigación se centra principalmente en el Banco de Tumores del INCan y lo utiliza como escenario o ventana para arrojar luz sobre la forma en la que el poder y la autoridad participan en el sistema de investigación científica en México. Este trabajo reconoce que los biobancos se ubican en la intersección entre la ciencia, la sociedad, el mercado, el estado, la ética y las leyes. En los últimos cuarenta años, los biobancos se han convertido en uno de los actores más relevantes para la biomedicina y la biotecnología, al prometer generar grandes beneficios para la salud, la medicina y el diagnóstico, además de contribuir al desarrollo de importantes mercados económicos. En México los biobancos se encuentran en proceso de conformación y aún no terminan por articularse con estos grandes mercados económicos. Sin embargo, existe otro tipo de mercado de gran importancia para todas las personas que realizan investigación y que no es considerado generalmente por la literatura.

El tema central de este trabajo es cómo el mercado de investigación se articula con la productividad que poseen las muestras y la acumulación de capital científico para influir en la forma de hacer investigación en México. El análisis parte de la propuesta de Waldby y Mitchel sobre la economía de los tejidos, su productividad y biovalor (Waldby & Mitchel, 2006). Propongo que las muestras biológicas tienen una productividad asociada a los productos científicos que se derivan de ellas, como publicaciones, tesis, formación de recursos humanos. Estos productos tienen un valor particular en el sistema de investigación

de la ciencia en general y de México en particular. Recupero el concepto de capital científico de Bourdieu y el sentido que le otorgan Latour y Woolgar, y propongo actualizarlo para considerar el papel que desempeña el poder (control de recursos materiales, humanos y posiciones jerárquicas) y su distribución desigual en las prácticas científicas. El concepto de capital es útil porque ayuda a pensar la diferencia de poder entre grupos e individuos dentro de un mismo espacio social, y permite identificar las disputas en las que participan para acumular capital, que en el caso del INCan se refleja en la disputa por obtener muestras biológicas. Estas disputas están íntimamente relacionadas con el sistema encargado de otorgar valor a los productos derivados de las muestras biológicas, en este caso, principalmente el Sistema Nacional de Investigadores (SNI) del Conacyt. Los científicos que poseen un gran capital científico ocupan posiciones de privilegio que les permiten modificar las reglas del juego a su favor. Por ejemplo, pueden llegar a controlar la composición y el funcionamiento de los Comités de Ética en Investigación y los Comités Científicos, en donde se decide cuál investigación se hace y cuál no. La contraparte son los científicos y científicas con poco capital científico, que tienen más dificultades para acceder a los recursos (como las muestras biológicas) que necesitan para sus investigaciones en un campo científico estructurado por un conjunto de reglas impuestas por los que tienen mayor capital.

*

En el primer capítulo de esta tesis analizo la gran infraestructura que necesitan los biobancos, incluyendo la gran red de relaciones sociales necesarias para sostener su funcionamiento. Especialmente, me interesa analizar la fragilidad de la infraestructura que sostiene a los biobancos, y ubicarla en el contexto social, científico y legislativo de México. El Biobanco del INCan no sólo necesita contar con ultracongeladores de última generación, mesas de extracción estériles y robots extractores de ácidos nucleicos; también requiere que sus integrantes recorran pasillos, quirófanos y consultorios a la “pesca” de muestras biológicas, frecuentemente disputándoselas a patólogos, patólogas y personas que realizan investigación. En este capítulo, siguiendo a autores como Soraya De Chadarevian y Bruno Strasser, pretendo mostrar y analizar “la cultura híbrida” (entre la tradición de las colecciones de la Historia Natural y la tradición experimental) de los biobancos.

En el capítulo dos me adentro en las actividades diarias del Banco de Tumores del INCan, teniendo en cuenta que las principales funciones del INCan son atender a los pacientes que recibe y realizar investigación, para lo cual cuenta con una amplia planta de investigadores e investigadoras. En teoría, el recurso más importante de estas investigaciones son las muestras de tejidos que se obtienen de los pacientes que asisten al INCan. Dichas muestras adquieren valores diferentes tanto para el Banco de Tumores como para las personas que hacen investigación en el INCan. El control de las muestras es disputado entre las personas que realizan investigación en el INCan y el propio Banco de Tumores porque son fundamentales para los intereses particulares/académicos de los investigadores e investigadoras. Tener el control sobre las muestras facilita la publicación de artículos, la dirección de tesis, la obtención de ascensos en el SNI e incluso en el desarrollo de patentes. Mi propuesta consiste en considerar que existe un “mercado de la investigación”, asociado con un sistema de acumulación de capital científico, en el cual las muestras son utilizadas como una especie de mercancía o materia prima que sirve para acumular y sostener el capital científico de las personas que hacen investigación. Este argumento se construye sobre los análisis económicos realizados por Catherine Waldby y colaboradores (Waldby, 2002) (Waldby, 2014) (Waldby & Mitchel, 2006) en torno de la “economía de tejidos”. La diferencia con estas investigaciones es que, a través de mi etnografía, muestro que en esos análisis de los grandes mercados de productos científicos no se toma en cuenta el papel que desempeñan los mercados de capital científico que operan durante el proceso de investigación, pero que están conectados con esos grandes mercados.

En el capítulo tres presento uno de los hallazgos más significativos de esta investigación, el hecho de que las muestras biológicas preservadas en el Banco de Tumores se encuentran subutilizadas. Esto pone en cuestionamiento el papel del Biobanco como principal proveedor de muestras de los proyectos de investigación del INCan. En este capítulo analizo la compleja relación entre el capital científico, el sistema de investigación mexicano y el Banco de Tumores. También estudio las tensiones que se producen cuando principios morales de diferentes tradiciones de la práctica de coleccionar entran en conflicto con las prácticas de *biobanking* actuales. Para comprender la subutilización de las muestras del Banco de Tumores, no basta con considerar las tensiones entre diferentes principios morales; es necesario considerar al Banco de Tumores como parte de una institución inscrita

en (y afectada por) el sistema de organización de la ciencia en México. Con este objetivo, propongo una readaptación del concepto de capital científico de Bourdieu (1986) de manera que incorpore las características particulares del sistema científico mexicano.

Finalmente, en el capítulo 4 analizo el papel del Comité de Ética en Investigación y el Comité Científico del INCan, que tienen la tarea de revisar y autorizar o desautorizar cualquier tipo de investigación que se realiza en la institución. Con frecuencia, las personas que realizan investigación en el INCan asocian la dificultad de usar muestras biológicas en sus investigaciones con el proceso de evaluación de sus proyectos de investigación, y mencionan que los mecanismos de evaluación de los dos comités podrían responder más al interés personal de sus integrantes que a otra cosa. En este análisis no sólo considero los contextos regulatorios en los que funcionan dichos comités en México, también trazo un recorrido histórico de los contextos nacionales e internacionales en los que surgieron estos comités, al tiempo que se desarrollaba y consolidaba la bioética como una nueva disciplina, principalmente en los Estados Unidos.

En México se ha desarrollado una superestructura institucional y burocrática que pretende promover el “establecimiento de una cultura de la bioética en salud e investigación”, cuyo brazo ejecutor son casi exclusivamente los Comités de Ética, y su herramienta principal es el consentimiento informado. Esto es problemático porque en las instituciones de salud e investigación, dichos comités podrían estar funcionando como sitios de poder dominados por los investigadores y las investigadoras que poseen más capital científico. Esto podría influir sobre el uso de muestras biológicas, permitiendo el acceso a unos y restringiéndolo a otros, e influir también, en función de intereses personales, en el tipo de investigación que llega a realizarse.

Capítulo N°1- Biobancos como infraestructura

Los biobancos son generalmente presentados como laboratorios altamente sofisticados que buscan servir de base para la investigación biomédica de frontera, permitiendo que las enfermedades se traten de manera individualizada (pero con repercusiones a nivel poblacional) gracias a los descubrimientos de la investigación genómica. Los biobancos suelen ser considerados como ejemplo del éxito de la tradición experimental y de la llamada revolución molecular o biotecnológica. A simple vista, el objetivo de los biobancos parece sencillo; preservar muestras de diferentes tejidos en condiciones estandarizadas. Sin embargo, veremos que para que esto ocurra es necesaria una infraestructura compleja que incluye una red de relaciones sociales que sostengan su funcionamiento. Los biobancos no sólo necesitan ultracongeladores de última generación, mesas de extracción estéril y robots extractores de ácidos nucleicos; también requieren que sus integrantes recorran pasillos, quirófanos y consultorios a la “pesca” de las muestras, frecuentemente disputándoselas a patólogos, patólogas y personas que realizan investigación. Uno de mis objetivos en esta tesis, siguiendo a autores como Soraya De Chadarevian y Bruno Strasser (2011), es dejar en claro que los biobancos son “estructuras híbridas” conformadas por la articulación de prácticas pertenecientes a la tradición de las colecciones y la tradición experimental. De la relación entre ambas prácticas surgen conflictos relacionados con los sistemas de valores y las economías morales asociadas a cada tradición.

Cómo veremos en este capítulo, los biobancos requieren de grandes infraestructuras que impican una gran inversión material y de una gran red de relaciones sociales que permita y sostenga su funcionamiento. Moodley y Singh dicen que "los biobancos están ubicados precariamente en la intersección de la ciencia, la genética, la genómica, la sociedad, la ética, las leyes y la política" (Moodley & Singh, 2016, pág. 1). Esta idea de precariedad nos habla de que la infraestructura material y social de los biobancos es frágil y porosa (Argudo-Portal & Domènech, 2021). Recientes publicaciones como las de Stephens y Dimond (2015a y 2015b), que analizan el caso de un biobanco que terminó por cerrar después de anunciar el inicio de sus operaciones con bombos y platillos, arrojan luz sobre esa idea. También está el caso de un grupo de biobancos en España que no lograron cumplir con las expectativas que

se impusieron en un principio y tuvieron que redefinirlas para seguir funcionando (Argudo-Portal & Domènech, 2021). Esta idea de la precariedad de los biobancos sirve de guía para el análisis que realizo en este capítulo de los aspectos materiales y sociales de la infraestructura del Laboratorio Nacional Biobanco (LNB) y del Banco de Tumores del INCan, situados en el contexto social, científico y legislativo de México.

1.1 Los biobancos a escena. Dos biobancos mexicanos.

Desde hace treinta años aproximadamente, los biobancos han desempeñado un papel central en la investigación científica en áreas de salud, alimentación, medio ambiente y ciencias forenses (Lacunaza & Nuñez, 2020), (Fuente Externa, 2022) (CyTA-Leloir, 2022), (Bandioli, 2019), (Irais, 2021). Sin embargo, los biobancos forman parte de la larga tradición de las colecciones de materiales biológicos que se construyeron con fines científicos y económicos. En los siglos XVI, XVII y XVIII, en Europa, se crearon grandes colecciones de especímenes provenientes de diferentes países, que fueron organizadas en museos, gabinetes y jardines botánicos. Desde entonces, las prácticas de recolectar y coleccionar, entendidas como la apropiación de objetos “exóticos” o la agrupación de objetos considerados especiales, han cambiado en función de lo que se colecciona, para qué se colecciona y cómo se colecciona (Parry, 2004). Una de las formas que toman estas colecciones en la actualidad son los biobancos, en donde se preserva material biológico junto con sus datos clínicos para luego ser utilizados, principalmente, con fines de investigación.

A grandes rasgos, los biobancos forman parte de la gran narrativa del progreso científico, en la que la tradición experimental fue la gran estrella durante el siglo XX, y la revolución molecular vino a confirmar “el triunfo de la experimentación en las ciencias biomédicas” a fines del siglo XX y principios del XXI (Strasser B. J., 2006, pág. 106), (Kohler R. , 2007). A los biobancos se los considera actores centrales de la revolución biotecnológica, la medicina personalizada, la revolución genética y la ciencia de los datos. Se los muestra como laboratorios súper sofisticados, con robots que guardan muestras en salas gigantescas acondicionadas con ultracongeladores, los cuales a su vez están conectados a soportes informáticos que se encargan de recolectar y guardar información que luego podría ser utilizada en el desarrollo de vacunas, medicamentos específicos o tecnologías que ayude en

el diagnóstico y tratamiento de graves enfermedades. La literatura especializada presenta a los biobancos como infraestructuras absolutamente fundamentales para la investigación que deriva en tratamientos directamente aplicables a cada individuo (medicina traslacional y enfermedades como cáncer) (Catchpoole, 2017). Generalmente se considera a los biobancos como parte de una disciplina especializada, emergente, que requiere el desarrollo de nuevos estándares y procedimientos. La colección sistemática de tejidos humanos para ser utilizados en la investigación suele presentarse como parte de una nueva estrategia en la investigación biomédica que, por lo tanto, requiere nuevas estructuras de manejo dentro de las instituciones científicas. Como veremos, esto es en parte cierto, pero el desarrollo de colecciones con el objetivo de obtener conocimiento es algo que data de los siglos XVII y XVIII principalmente bajo la tradición de la Historia Natural.

Karin Tybgerj, quiso mostrar la relación entre los biobancos y las colecciones montando una exhibición en el museo Médico de la Universidad de Copenhague a la que tituló “The body collected” (Tybjerg, 2016) (Tybjerg, 2015). Esta exhibición se montó con especímenes que incluían un útero con un feto de 8 meses, siameses compartiendo órganos, esqueletos de diferentes tamaños, dedos con sus terminales nerviosas, pulmones repletos de tumores malignos, recipientes con bloques de parafina provenientes de diferentes tipos de tejidos, placas con células y una caja con varios criotubos que contenían sangre y otros tejidos cubiertos de una capa fina de hielo. Más allá del evidente cambio de escala en la forma de estudiar el cuerpo humano, Tybjerg nos recuerda en esta exposición que un biobanco es una colección y que el arte de coleccionar sigue siendo central para generar conocimiento en la medicina o la biomedicina (Tybjerg, 2015).

El siglo XVIII se caracterizó por el gran número de expediciones que se realizaron, principalmente desde Europa a América y Asia, con el objetivo de concentrar en colecciones los especímenes dispersos por el mundo y así poder organizarlos sistemáticamente, compararlos, identificarlos y ubicarlos dentro de un sistema teórico. Coleccionar era una de las actividades centrales de las expediciones que se realizaban con aval institucional como parte de un plan que incluía instrumentos, reglas, métodos y controles de calidad (Kohler R. E., 2006), (Findlen, 1996). La creación de museos fue una forma de manejar o de concentrar una gran cantidad de materiales y lograr formas de comunicaciones más sistemáticas y eficientes (Findlen, 1996). Coleccionar era una forma de “mantener el control sobre el mundo

natural” (Findlen, 1996, pág. 4). Una de las consecuencias directas de estas colecciones fue la obtención de una “gran cantidad de información” (Strasser B. J., 2014) (Strasser B. J., 2010).

Como estudiaremos en detalle en los próximos capítulos, las personas que realizan trabajo de biobanking, o los “biobanqueros”, como les gusta llamarse, pasan gran parte de su tiempo en actividades que están muy relacionadas con las de la tradición de la Historia Natural, como recolectar muestras, clasificarlas, describirlas, nombrarlas y preservarlas. Para Bruno Strasser, en los biobancos se sostiene una especie de “cultura híbrida” que combina prácticas experimentales y prácticas de colección (Strasser B. J., 2005, pág. 28). Es importante enmarcar a los biobancos en la tradición de las actividades relacionadas con la Historia Natural, como la de coleccionar, para que sea más fácil comprender los diferentes valores, normas y prácticas que se ponen en juego y en conflicto en los biobancos día a día (Strasser B. J., 2006).

Argudo-Portal y Domènech proponen entender a los biobancos como un “régimen”, es decir, como el establecimiento de modos particulares de llevar a cabo las distintas prácticas de biobanking, que están determinadas por una serie de factores como el marco legislativo, la actuación del comité de ética y el comité científico, los procedimientos del laboratorio y otras prácticas informales. Pensar en regímenes permite considerar que las relaciones y prácticas que se llevan a cabo dentro de los biobancos son permeables a otras prácticas, como las de coleccionar (Argudo-Portal & Domènech, 2021). Esta forma de entender los biobancos se enriquece todavía más si se combina con el análisis de su economía moral, es decir, de los valores que subyacen a las prácticas de la “cultura híbrida” del biobanking y cómo entran en conflicto los sistemas de valores característicos de las tradiciones que configuran esa economía moral⁸.

Teniendo en cuenta lo anterior, no es lo mismo analizar los valores que sostienen un biobanco de poblaciones (Mitchell & Waldby, 2010), un biobanco que depende del sistema de salud británico como el UK Biobank (Busby & Martin, 2006), un biobanco de un hospital nacional de una nación en vías de desarrollo (como el caso del banco de tumores del INCan), o un biobanco de un hospital universitario en un estado de la República Mexicana (como el

⁸ El concepto de economía moral que fue utilizado por primera vez por E.P. Thompson y se define “como el sistema de valor que subyace a prácticas específicas de intercambio”. Este concepto ha sido incorporado a los estudios de la ciencia y utilizado de diferentes maneras (Strasser B. J., 2006, pág. 109).

Laboratorio Nacional Biobanco). Lo central en mi trabajo será analizar cómo los valores de las prácticas de coleccionar, junto al resto de los valores de las prácticas involucradas en el biobanking, se articulan para configurar a los biobancos que estudiaré en este trabajo.

El Dr. Hugo Barrera Saldaña, director del Laboratorio Nacional Biobanco (LNB) de la Universidad Autónoma de Nuevo León (UANL) me dijo por qué considera necesario un biobanco institucional en los sitios donde se realiza investigación biomédica. En su opinión, el biobanco institucional ofrece ventajas respecto de las colecciones individuales que por años las personas que realizan investigación han acumulado en sus congeladores. Este tipo de resguardo de las muestras de pacientes que se utilizan para la investigación suele ser muy descuidado. Se acumulan cajas que contienen tubos de muestras apenas rotuladas con marcadores que suelen borrarse con el tiempo y cuya legibilidad depende en buena medida de la claridad de la letra de quién rotuló el tubo. Las colecciones resguardadas de esta manera suelen no contar con ningún tipo de sistemas de control y de regulación de la corriente eléctrica frente a posibles cortes de luz. En ocasiones las colecciones pueden guardarse en termos de nitrógeno líquido y esto suele requerir de un control diario del volumen de nitrógeno, así como tener asegurado un buen sistema de provisión de nitrógeno, lo cual suele ser costoso. Para el Dr. Barrera Saldaña estos problemas no son menores y afectan a muchos laboratorios. Saldaña considera que un biobanco institucional beneficia a todos y todas los investigadores e investigadoras de la institución al poder contar con utracongeladores de -80°C donde las muestras biológicas se preservan en óptimas condiciones. Debido a que estos ultracongeladores suelen ser muy costosos y resulta casi imposible instalar uno por cada laboratorio que realice investigación en una institución, tener un biobanco con ultracongeladores a los que accedan todos los investigadores e investigadoras de la institución es más práctico y económico. Saldaña considera que dado el gran trabajo que demanda la recolección de muestras, es necesario tomar todos los recaudos necesarios para evitar que las muestras se echen a perder en el primer corte de luz o queden extraviadas en un rincón del congelador sin que se pueda saber que contenía ese tubo. Para el Dr. Barrera Saldaña, la salida lógica a todos estos inconvenientes era instalar un biobanco institucional con ultracongeladores adecuados y con las condiciones de seguridad necesarias para preservar de manera adecuada las muestras, de todas las personas que realizan investigación en la institución. Una vez que el

Dr. Barrera Saldaña logró instalar el Biobanco en la UANL, el siguiente desafío era que los investigadores e investigadoras accedieran a preservar las muestras en él y no en sus propios laboratorios.

Las personas que realizan investigación suelen ser muy celosas de sus muestras y no acostumbran a compartirlas con otros investigadores e investigadoras. Las consideran de su propiedad, ya que de ellas obtienen productos científicos como artículos, publicaciones, patentes de medicamentos o nuevos tratamientos. Este es uno de los valores fundamentales de la tradición experimental, el de la propiedad intelectual, el cual se enfrenta directamente con la economía moral de las colecciones en donde una colección cobra valor si contiene muchos especímenes (que generalmente deben ser cedidos o intercambiados entre científicos y científicas). El LNB se presenta como un biobanco institucional que le brinda servicio de preservación de muestras y colecciones a los investigadores e investigadoras; cada persona que realiza investigación podría guardar “sus” muestras bajo los estándares de calidad del biobanco. El LNB, al momento de mi visita en el 2017, no cobraba a los investigadores por este servicio, pero pensaba hacerlo en un futuro. En la página actual del LNB figura que, por ejemplo, almacenar suero y plasma durante un año a -80°C tiene un costo de cien pesos, almacenar ADN y ARN a -80°C también tiene un costo de cien pesos por año, en tanto que detección y genotipado del virus del papiloma humano de alto riesgo tiene un costo de novecientos pesos (Universidad Autónoma de Nuevo León (UANL), 2022)

En cambio, las premisas de funcionamiento del Banco de Tumores del INCan son totalmente diferentes a las del LNB. Si bien comparten la idea de un biobanco institucional, el INCan presenta al banco de tumores como el responsable de almacenar las muestras de todos los pacientes que ingresan al INCan por primera vez. La idea es ser la plataforma de muestras biológicas para la investigación biomédica que se realiza en la institución (tal como lo anuncian en el curso de capacitación que realizan anualmente). La idea fundamental es centralizar las muestras de todos los pacientes que ingresan al INCan bajo un mismo protocolo de recolección y preservación, para que el investigador o investigadora pueda solicitarlas al Biobanco. Para utilizar las muestras almacenadas en el banco de tumores es necesario que cada investigador o investigadora presente un proyecto de investigación que debe estar evaluado y aprobado por el Comité de Ética en Investigación (CEI) y el Comité Científico (CC). Este sistema parece no convencer a muchos investigadores e investigadoras

del INCan que aún prefieren armar y conservar sus colecciones en sus laboratorios. El modelo de funcionamiento del Banco de Tumores del INCan se enfrenta directamente con uno de los principios fundamentales de la tradición experimental, el de la autoría o propiedad intelectual.

La coordinadora del Biobanco del INCan, la Dra. Ruiz-Godoy, me explicaba que antes de la instalación del Biobanco lo habitual para conseguir muestras era acudir con el patólogo o patóloga encargado del departamento de patología, donde se preservan generalmente en forma de taco de parafina todas las muestras de los pacientes del INCan⁹ (M.L. Ruiz-Godoy, comunicación personal, 27 de octubre de 2017). El patólogo o patóloga generalmente se mostraban dispuestos a facilitar dichas muestras y colaborar con el investigador o investigadora, ya que de esta manera se aseguraba su participación en las publicaciones producto de la investigación que utilizaran esas muestras. La Dra. Ruiz-Godoy me explicaba los problemas de esta situación de la siguiente manera: “El biobanco es precisamente para evitar eso. Porque les pueden dar las muestras cuatro horas después que se operó el paciente, después de una hora, se la puede dar con una biopsia en punch¹⁰, de mil maneras. Pero eso no está estandarizado” (Dra. Ruiz-Godoy, comunicación personal, 24 de agosto de 2018).

La coordinadora del Banco de Tumores, en entrevista, personal relata el caso de la Dra. Susana que no quería colaborar con el biobanco y no permitía que los residentes a su cargo tomaran las muestras como las necesita el biobanco¹¹. A consecuencia de ello, para la Dra. Ruiz-Godoy, el biobanco ha dejado de recibir muestras de próstatas porque esta patóloga las retiene y las cede a proyectos de investigación con los que ella ya ha pactado

⁹ En el departamento de patología existe lo que muchos denominan banco de muestras. Estas muestras están preservadas en su mayoría en forma de taco de parafina, una pequeña porción de tejido embebido en parafina. Para poder recibir diagnóstico y tratamiento en el INCan todos los pacientes deben bien traer su taco de parafina bien obtenerlo en el INCan. Es así como se realiza el diagnóstico de la enfermedad de los pacientes. El problema radica en que la preservación en parafina interfiere con la calidad de la muestra, generalmente degradando su ADN, de manera que no es muy adecuada para realizar investigación con dichas muestras, especialmente utilizando técnicas de Biología molecular.

¹⁰ La biopsia en punch o sacabocado es una forma de obtener muestra o material biológico para su posterior análisis. Se utiliza un bisturí hueco para obtener el material.

¹¹ Esto lo explicaré en detalle en el próximo capítulo. De todas maneras, es útil saber que las muestras del biobanco deben ser tomadas por los residentes de patología quienes dependen del patólogo o patóloga a cargo del departamento en los que se divide la subdirección de patología. Una forma de negarse a trabajar con el biobanco es no permitiendo que los residentes tomen las muestras en las condiciones que necesita el biobanco.

algún tipo de participación. De acuerdo con la Dra. Ruiz-Godoy esto ocurrió no solo con las muestras de próstatas también con las de riñones:

Ahora ya no fueron solo las próstatas, ahora también son los riñones... Me dicen es que riñón va para investigación ¿Cómo para investigación? Eso nunca se ha hecho en la historia de patología del Instituto, ¿por qué se lo llevan a investigación? Ah, es porque la patóloga está haciendo un proyecto de riñón con el Dr. Cantú, que es de investigación, entonces esas son las cosas que no se deben de permitir (Dra. Ruiz-Godoy, comunicación personal, 24 de octubre de 2017).

¿Cuál es la economía moral que el banco de tumores pareciera estar alterando? Si el banco de tumores pudiera acceder a las muestras, como las de riñón o próstata, por ejemplo, éstas estarían disponibles en condiciones estandarizadas, para cualquier investigador o investigadora que las solicitara. El problema es que esto afecta directamente los intereses, en este caso de la patóloga, que vería reducido su número de publicaciones. El subdirector de patología, el Dr. Maldonado dijo que siempre hay una demanda sobre los Institutos Nacionales de Salud con respecto a la producción científica: “Al director general, el Dr. Abelardo Meneses García lo cuestionan para ver cuánto publica (el Instituto) cada año. Es algo que está siempre bajo la lupa. Y él lo trasmite a los directores de área y de los directores de área al resto del personal” (Dr. Maldonado, comunicación personal, diciembre de 2017).

En México existe el Sistema Nacional de Investigación (SNI) el cual otorga un estímulo económico de acuerdo con la categoría que posea el investigador o investigadora. Esto suele ser muy importante para las personas que realizan investigación ya que es una parte considerable del sueldo que perciben. Una de las principales exigencias del SNI es el número de publicaciones. Así, el banco de tumores con su pretensión de acumular las muestras y asegurar su disponibilidad para todas las personas que hacen investigación en la Institución, amenaza directamente los intereses particulares tanto de la patóloga como del investigador o investigadora que pactó la entrega de muestras de pacientes. Una y otros dejarían de tener la exclusividad sobre esas muestras, y la patóloga, específicamente, no podría negociar la participación en artículos de investigación a cambio de ser quien proveyera las muestras. Si la patóloga quisiera realizar investigación con muestras para obtener publicaciones, tendría que presentar ante el banco de tumores un proyecto de

investigación, el cual tendría que ser evaluado por ambos comités (CC y CEI) como el de cualquier investigador o investigadora que desee utilizar muestras de pacientes del INCan¹².

El camino recorrido por el banco de tumores para convertirse en el biobanco institucional fue totalmente diferente al del LNB. El primer intento de establecerse como biobanco en el INCan se remonta al año 1998, cuando sus instalaciones eran apenas una pequeña habitación utilizada generalmente por los patólogos y patólogas como transoperatorio¹³. De acuerdo con la Dra. Ruiz-Godoy, con la venia del entonces subdirector de patología, el Dr. Abelardo Meneses García, y junto a la Dra. Fátima, comenzaron a recolectar y preservar muestras. En un primer momento se trataba solamente de muestras de cabeza y cuello, ya que eran a las que ellas podían acceder en su rutina diaria de trabajo. Por esos años, gracias al apoyo y gestiones del Dr. Meneses García y el Dr. Mohar (director del INCan durante el periodo 2003-2013), se logró instalar en el transoperatorio, un congelador de -80°C que parecía más un “carrito de paletas que el biobanco que tenían en mente” (así se refirieron al primer ultracongelador tanto el Dr. Meneses García, la Dra. Ruiz-Godoy y la Dra. Fátima). Para la Dra. Ruiz-Godoy, el Dr. Meneses García tuvo la brillante y visionaria idea de comenzar a guardar las muestras de tumores a las que tuvieran acceso. De acuerdo con el relato de la Dra. Ruiz-Godoy, aún no tenían en claro muchas cosas sobre la conformación de un biobanco y su funcionamiento, pero confiaban en la intuición del Dr. Meneses García, quien afirmaba que preservar muestras sería importante para el futuro. La coordinadora recuerda esos momentos como difíciles debido al poco apoyo con el que contaban. La Dra. Ruiz-Godoy recuerda que hubo resistencia por parte de los patólogos y patólogas, que no estaban muy felices de compartir su espacio de trabajo (el transoperatorio) con ese ultracongelador grande, ruidoso y que despedía mucho calor. Además, los patólogos y patólogas tampoco entendían bien para qué se iban a utilizar esas muestras que se estaban guardando. Fueron pocas las muestras que pudieron juntar en este primer intento de “biobanco”, unas 200, que terminaron flotando en el piso del transoperatorio en un

¹² De acuerdo con el subdirector de patología, el Dr. Maldonado todas aquellas personas que trabajan en el INCan y no están dedicadas exclusivamente a investigación, como médicos y médicas clínicas, disponen de un día a la semana para llevar a cabo sus proyectos de investigación.

¹³ Habitación que se utiliza para diagnosticar las piezas quirúrgicas recién sacadas del quirófano.

confuso evento que nadie sabe si fue causa de un corte de luz o de la desconexión intencional del congelador, y cuyo resultado fue la pérdida de todas las muestras.

Desde ese momento, la historia que relatan los miembros del banco de tumores parece saltar hasta el año 2007, momento en el que el Dr. Meneses García fue nombrado director médico del INCan y el Dr. Mohar director general del INCan. En el organigrama del INCan que figura en su página web, el banco de tumores depende directamente de la dirección del INCan, lo que no es un dato menor, pues se trata de un movimiento de política interna fundamental que garantizó la instalación del banco de tumores. El Dr. Maldonado, director del área de Patología, relata que, desde el comienzo del biobanco, la iniciativa fue apoyada y mantenida por el Dr. Meneses García y de alguna manera lo ha sostenido a través de los años: “inicialmente desde la dirección médica y luego como director general del INCan” (Dr. Maldonado, comunicación personal, diciembre del 2017). Los diferentes cargos que el Dr. Meneses García ha ocupado en el INCan los ha aprovechado para desarrollar e impulsar el banco de tumores y presionar para lograr su instalación y funcionamiento. La figura del Dr. Meneses García es una presencia fuerte en la nueva torre de internación que a la entrada despliega sobre uno de los muros una leyenda de su autoría (ver Fig.1). Para el Dr. Mohar¹⁴, otro de los impulsores del banco de tumores y ex director del INCan, el banco de tumores ya está consolidado porque la institución cuenta con fondos para protegerlo. El Dr. Mohar recuerda los años de inicio del biobanco y describe el trabajo que tomó ponerlo en funcionamiento como “epopéyico”. Para el exdirector del INCan, este trabajo incluyó “quemarle la cultura al cirujano”, es decir, hacerle entender al cirujano y al médico clínico la importancia de tener muestras adicionales para la investigación.

¹⁴ El Dr. Alejandro Mohar Betancourt fue director del Instituto de Cancerología durante el periodo de 2003-2008, tiempo en que el Banco de Tumores comenzó a funcionar. Durante el mismo periodo, el Dr. Meneses ocupó la Dirección Médica del Instituto.



1.2 Infraestructura de los biobancos en México

“Esto no es un biorepositorio, somos un biobanco” sentenció la coordinadora del banco de tumores del INCan durante su seminario quincenal y mi primera visita al biobanco. La intención era dejar en claro que, a diferencia de los biorepositorios, el banco de tumores ha desarrollado una gran infraestructura en equipos, materiales, procesos estandarizados y relaciones con gran cantidad de personas para cumplir con el objetivo institucional de ser los proveedores de muestras de calidad para la investigación en el INCan. Para el director del INCan, el Dr. Meneses García, el banco de tumores da certeza de que las muestras que se utilizan en investigación han sido tomadas en las condiciones adecuadas, es decir, con un consentimiento informado, por un patólogo o patóloga, en un tiempo no mayor a una hora y en una zona estéril. Estas muestras, además, cuentan con un diagnóstico patológico y son conservadas en condiciones adecuadas para preservar su calidad, evitando la degradación de su ADN y así aumentar su vida útil. Para el Dr. Meneses García los biobancos le dan valor a la investigación de la Institución, constituyen la base de la medicina personalizada y dan la posibilidad de acumular una gran cantidad de información útil para la biomedicina. Para el director del INCan, los biobancos son especialmente útiles para “el caso de Latinoamérica” porque permiten aumentar la producción en investigación, ya que, en

opinión del Dr. Meneses García “Somos terreno virgen”, refiriéndose a que América Latina es poco productiva en investigación basada en sus propias muestras (Dr. Meneses García, comunicación personal, 13 de junio de 2017).

En México desde hace un par de décadas existe un interés por parte del gobierno nacional de apoyar y fomentar iniciativas que tienen la intención, según el discurso oficial, de “proteger el patrimonio genético mexicano”, es el caso de la creación del Centro Nacional de Recursos Genéticos (CNRG, 2012) y del Instituto Nacional de Medicina Genómica (INMEGEN) (2004). Para Lucía, la técnica del Banco de Tumores y el Dr. Barrera Saldaña, los biobancos estudiados en esta investigación, apoyan este discurso ya que en entrevista personal ambos afirmaron que los biobancos en México también son útiles para preservar el “genoma del mexicano”, y de esta manera aportan a las investigaciones internacionales desde las “características particulares” que tiene “el mexicano”. Este conjunto de iniciativas puede entenderse mejor si se consideran como parte de una respuesta no solo del gobierno mexicano sino también de la comunidad científica, a prácticas históricas de bioprospección realizadas principalmente durante la década de los 80 y 90 por instituciones públicas y privadas, principalmente de los Estados Unidos. Estas campañas se realizaban con el objetivo de buscar bioespecímenes en países “subdesarrollados” o en “vías de desarrollo” con el fin de encontrar principios activos para el desarrollo de diferentes fármacos (Parry, 2004).

El desarrollo de la gran infraestructura que sostiene a los biobancos en México constituye también un esfuerzo por hacer al país más autónomo en investigación. Como veremos en detalle en los próximos capítulos, el banco de tumores del INCan ha desarrollado una gran infraestructura para poder llevar a cabo su función, que va más allá de la cuestión edilicia, de los equipos y materiales del biobanco. Para su funcionamiento, el banco de tumores depende principalmente de una red de relaciones que le permite realizar sus actividades diarias. Yo me enfocaré en estudiar esas relaciones. Aunque estudiemos un equipo, la muestra o el propio biobanco, nuestra investigación siempre se trata de las relaciones que lo sostienen (Star Leigh, 1999). Moodley y Singh (2016) consideran que los biobancos se ubican “precariamente” en un contexto único y particular, generalmente “en la intersección entre la ciencia, la genética, la genómica, la sociedad, la ética y la política” (Moodley & Singh, 2016, pág. 1). En la literatura especializada y en la imagen pública, los

biobancos se presentan como grandes infraestructuras que sostienen la investigación de una institución e inclusive de un país. Pero como veremos en el desarrollo de toda esta tesis, esta gran infraestructura es frágil, presenta grietas, se resquebraja y los estudios de caso que analizo en esta tesis permiten hacer esto visible.

1.2.1 El banco de tumores

Como ya mencioné, el banco de tumores del INCan se presenta como la plataforma para la investigación biomédica, principalmente de la Institución. Esto requiere del montaje de una gran infraestructura, que va desde gestionar espacios físicos, adquisición de materiales, equipos, personal para trabajar en el biobanco y toda una red de relaciones que permiten que el biobanco intente todos los días recuperar el mayor número posible de muestras biológicas. Un día, durante una de mis jornadas etnográficas en el Banco de Tumores, se acercó una investigadora para ver qué tan bien equipado estaba el biobanco. Reneé le dio un pequeño tour por las instalaciones resaltando especialmente los equipos de biología molecular con los que el Biobanco contaba porque sabía que esto sería lo que más atraería a la investigadora. Un termociclador¹⁵ para realizar la identificación y amplificación de cualquier parte del genoma que se deseara. Un lector de concentración de ADN y ARN (nanodrop), un bioanalyzer capaz de reemplazar a la laboriosa electroforesis en gel de agarosa o poliacrilamida, y un envidiable QIAcube (extractor automático de ácidos nucleicos). Además del equipamiento básico, como refrigeradores, computadoras, balanzas, centrífugas, medidor del pH (coloquialmente conocido como peachímetro), agitadores electromagnéticos y microcentrífuga. La investigadora visitante pareció muy impresionada con lo que Reneé le mostraba y se retiró muy contenta con la promesa de realizar pronto algún trabajo colaborativo. Esta situación se repitió solo una vez más en toda mi estadía. Aunque pocos, esos eran los momentos en donde Reneé, la encargada del biobanco y la Dra. Ruiz-Godoy, mostraban orgullo por el biobanco que habían logrado conformar. Lamentablemente la mayoría de los equipos de biología molecular (lo que representa una

¹⁵ Se trata de un equipo que realiza en un mismo experimento varios ciclos de variaciones de temperatura. Así, se lleva a cabo la Reacción en Cadena de la Polimerasa (PCR) una de las técnicas más importantes de la Biología Molecular. En el Banco de Tumores se utiliza básicamente para verificar la calidad del ADN de las muestras preservadas.

fuerte inversión del biobanco) no eran utilizados muy frecuentemente, solo cada tres meses, cuando se realizaba el control de calidad de las muestras preservadas¹⁶.

En un pequeño papelito, Reneé me dibujó un croquis de las instalaciones del banco de tumores en sus primeros años, cuando se ubicaba en la torre vieja de investigación, en un espacio pequeño al final de unos laberínticos pasillos cerca de los viejos quirófanos. Después de la construcción de la nueva torre de internación, al otro lado de la agitada avenida San Fernando y conectada con la vieja torre mediante un moderno y elegante puente, la Dra. Ruiz-Godoy y el Dr. Meneses García (director del INCAN en ese momento) gestionaron un nuevo espacio para el Biobanco. Ubicado en el tercer piso de los intrincados y confusos pasillos de la nueva torre del INCAN, el Banco de Tumores apenas se identifica con una pequeña placa sobre su puerta blanca. Para acceder es necesario empujar con todo el peso del cuerpo la puerta que da a un pasillo con puertas a ambos lados. Inmediatamente se nota el parpadeo constante de la luz blanca artificial, los zumbidos y los ruidos de fondo de ultracongeladores y campanas de extracción. Este pasillo termina en el transoperatorio, espacio que el Biobanco había destinado, en un primer momento, como sala para la recepción de pacientes para la firma de los consentimientos informados y que finalmente tuvo que ceder. A la derecha del pasillo se encuentra la sala de criocongelación y a la izquierda la de biología molecular, a la cual me referí en párrafos anteriores. La distribución de los diferentes equipos en cada sala logra transmitir una sensación de equilibrio justo en un espacio pequeño repleto de cosas, pero perfectamente ordenado. La limpieza se cuida hasta el más mínimo detalle y la coordinadora del Banco de Tumores es capaz de detectar manchas en el piso imperceptibles para mí. Lograr este tipo de balance requiere de un gran esfuerzo y es muy importante para transmitir una imagen de orden, limpieza y trabajo. El espacio justo, medido casi milimétricamente para ubicar cada uno de los equipos de manera adecuada y de acuerdo con las especificaciones del fabricante, es un lugar limpio, luminoso, ruidoso. La ubicación que se gestionó para el biobanco, junto a los nuevos quirófanos y conectados a través de una pequeña ventana, pretendía facilitar la obtención de muestras desde los quirófanos. Pero, como veremos en el próximo capítulo, que las muestras pasen

¹⁶ El proceso para medir la calidad de las muestras conservadas en el ultracongelador consiste en tomar un par de muestras al azar y realizarles la extracción de su ADN para la posterior amplificación del gen constitutivo de la B-globina por reacción en cadena de la polimerasa (PCR). Constitutivo significa que es un gen que se encuentra en todos los genomas humanos.

del quirófano al Biobanco depende de mucho más que esta distribución y comunicación física.

En un extremo de la sala de criocongelación se encuentra el principal protagonista del Biobanco, el ultracongelador, que como una especie de caja fuerte guarda los tesoros del banco de tumores. Es un Revco Elite plus de casi dos metros de altura y 300kg de peso, una de las mejores marcas del mercado que produce equipos para congelación. A pesar de que Ade, la técnica que más veces lo utiliza en el día tiene una altura que apenas rebasa la manilla del ultracongelador, puede abrirlo y cerrarlo fácilmente, incluso con una mano, tal como anuncia el fabricante en su folleto. Este ultracongelador es bastante silencioso, por lo cual apenas se nota su presencia en la sala. A su lado hay una campana de extracción que asegura una zona de trabajo estéril para manipular órganos y tomar las muestras que serán preservadas. En esta misma habitación hay un termo de nitrógeno (que se utiliza principalmente como reservorio de nitrógeno líquido), junto al Cryomed, uno de los equipos más populares en criocongelación y el primero que pude ver personalmente¹⁷. En el resto de la habitación hay un esterilizador y una mesada con dos computadoras. En esta sala, la de criocongelación, es donde diariamente ocurre toda la acción del Banco de Tumores. Aquí ingresan todos los días tubos que contienen sangre, biopsias, órganos o piezas quirúrgicas de las que se tomará una porción casi milimétrica para poder congelarlas.

Generalmente a los ultracongeladores (que alcanzan temperaturas de hasta -80 C°), congeladores (que operan en un rango de -20°C), termos de nitrógeno y todo el equipamiento relacionado con la preservación de muestras biológicas en frío, se les considera como parte de una infraestructura de apoyo o sostén de la investigación que permite la realización del trabajo científico más dinámico, como el análisis de moléculas y el desarrollo de investigaciones para encontrar la cura de enfermedades. Sin embargo, todas las prácticas que forman parte del acto de congelar muestras biológicas se refieren a

¹⁷ Se trata de un sistema de congelación con temperatura controlada en rampa. Es un equipo muy cotizado entre los investigadores a los que les interesa la preservación de muestras, especialmente de las células reproductivas femeninas (óvulos). Este equipo tiene la particularidad de trabajar con un sistema de descenso paulatino de la temperatura. Es un equipo muy costoso tanto por su precio de adquisición como por los altos requerimientos de nitrógeno para congelar. Nunca lo vi funcionar en el Banco de Tumores durante mi observación participante, y recientemente me informaron que había planes de sacarlo del laboratorio para cederle su espacio a otro ultracongelador.

procesos dinámicos, en los que están involucrados una gran cantidad relaciones, trabajo técnico, emocional y ético, como veremos en detalle en el próximo capítulo. Además, el desarrollo de las técnicas de congelamiento también involucra aspectos epistemológicos importantes que abren un gran debate sobre las concepciones de la vida, ya que células con todas sus funciones vitales detenidas (como un espermatozoide, óvulo o embrión) pueden retomar su funcionamiento una vez descongeladas. Constituyen, también, una puerta al pasado que nos permite ampliar nuestro conocimiento y estudiar lo que se preservó más allá de las intenciones originales que llevaron a hacerlo (Radin, 2017).

1.2.2 El Laboratorio Nacional Biobanco (LNB)

En el archivo histórico de Excel de programas de laboratorios nacionales que figura en la página web del Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (Conacyt), que abarca de 2006 al 2018, el LNB de Nuevo León figura en dos ocasiones. Primero en el año 2015 como el Laboratorio Nacional para el resguardo, aprovechamiento y suministro de bioespecímenes para investigaciones en ciencias médicas (servicio de biobanco), y segundo en el año 2016, como receptor de una subvención para la consolidación del Laboratorio Nacional Biobanco. En esas dos ocasiones al Biobanco de Nuevo León se le otorgó un total de 25 millones de pesos. Revisando los resultados de la convocatoria del año 2019, también se observa que ganó una tercera convocatoria nuevamente para la consolidación del LNB, pero en esta ocasión no se detalla el monto total del financiamiento otorgado.

A la entrada del LNB, en la pared de la derecha y a modo de sello de calidad, figura labrada sobre vidrio el logotipo de laboratorio nacional del Conacyt. Los laboratorios nacionales surgieron en el año 2014 a partir de la convocatoria del Conacyt que establecía que un laboratorio nacional es una unidad de investigación especializada para el desarrollo científico y la innovación en temas fundamentales, en este caso la preservación de muestras biológicas humanas. Estos laboratorios deben comprometerse a cumplir con tres funciones principales: la de investigación, la formación de recursos humanos y la prestación de servicio. La característica fundamental y distintiva de este tipo de laboratorios nacionales es que deben establecerse en asociación con instituciones de diferentes regiones del país con el fin de ampliar las capacidades científico-tecnológicas de los diferentes grupos de

investigación que participan. El objetivo de estos laboratorios es ofrecer servicios de alta calidad y conseguir en algún punto su sostenibilidad financiera (CONACYT, 2018).

El vocero oficial, promotor y exdirector del LNB es el Dr. Hugo Barrera Saldaña quien se identifica a sí mismo como el “Pancho Villa de los biobancos en México”. Habla rápido, de manera confiada y con elocuencia. En su discurso combina a la perfección la pericia técnica y experiencia práctica del investigador, con el carisma y la seguridad de un empresario. Sabe de secuencias genómicas y de reacciones en cadena de la polimerasa (PCR), pero también de negocios, de cómo establecer una bioempresa (esto último quizá como consecuencia de su especialidad en “Conversión de tecnología a capital” en el ITESM y la Universidad de Texas). Saldaña lleva años promocionando activamente la conformación de una “red de biobancos” que busca como primer paso conseguir la institucionalización de la preservación de muestras biológicas en forma de biobancos, para la realización de investigación científica de calidad en varias instituciones del país. Para Saldaña, los biobancos sirven para ordenar, clasificar y preservar en buenas condiciones las muestras biológicas, pero, sobre todo, dice, permiten “sacarles provecho” (Dr. Barrera Saldaña, comunicación personal, 18 de septiembre de 2017).

Si bien el LNB está principalmente conformado por las colecciones de los investigadores pertenecientes a la Universidad Autónoma de Nuevo León y el hospital universitario Dr. José Eleuterio González, el Dr. Barrera Saldaña está interesado en conformar una red nacional de biobancos que esté integrada por dos tipos de muestras, aquellas que los investigadores guardan en el biobanco y que no volverán a utilizar, y las colecciones provenientes de diferentes centros o universidades estatales del país, como la Universidad Autónoma de San Luis Potosí o la Universidad Autónoma de Guerrero. En entrevista personal el Dr. Barrera Saldaña me especifica que uno de sus principales desafíos es poder disponer de las muestras que ya no son utilizadas por investigadores e investigadoras y están guardadas en el LNB. El Dr. Barrera Saldaña llama a este tipo de muestras “remanentes”, y busca que puedan estar disponibles para integrar una red nacional de biobancos y así conformar un gran acervo de muestras de todo el país. Él piensa que estas muestras podrían ser de interés para farmacéuticas o empresas biotecnológicas (Dr. Barrera Saldaña, comunicación personal, 20 de abril de 2018).

Para Saldaña el principio básico que apoya la idea de un biobanco es que un buen sistema de preservación de muestras incrementa en varias veces el uso o posibilidad de uso de una muestra. Para Saldaña el biobanco es una especie de bisagra entre la asistencia clínica de los hospitales y la investigación de la facultad. En opinión de Patricia, la técnica del laboratorio, “El Dr. Hugo buscó apoyo por todas partes, incluso con políticos”. Así me lo confirmó él mismo cuando me contó que había conseguido el apoyo económico de personajes políticos como el profesor Alberto Anaya, dirigente a nivel nacional del Partido del Trabajo (PT) (Dr. Barrera Saldaña, comunicación personal, 20 de abril de 2018).

El Dr. Saldaña, afirma que el dinero recibido por Conacyt fue principalmente destinado a la compra de equipos para congelación y a la remodelación de un espacio de unos 125m² ubicado dentro de la Facultad de Medicina, en el primer piso de la UANL. A diferencia del Banco de Tumores del INCan, aquí la mayoría de las personas que circulan alrededor de las instalaciones del LNB son estudiantes, no pacientes. A simple vista el LNB parece una fusión entre un laboratorio tradicional de química o bioquímica y uno más moderno con ultracongeladores y equipos de biología molecular. El biobanco cuenta con cuatro termocicladores que le permite realizar PCR de varios tipos. En una pequeña sala se concentran un total de cinco ultracongeladores a los que al momento de mi visita se le estaba instalando un dispositivo que envía un aviso por teléfono en caso de que varíe la temperatura. El LNB parece un sueño cumplido de cualquier investigador. Para estar totalmente completo, me aclara la Dra. Viviana; -su responsable técnica- le falta un secuenciador.

El objetivo del LNB es preservar muestras a solicitud de los investigadores e investigadoras que pueden provenir de la UANL) del hospital universitario Dr. José Eleuterio González o de cualquier otra institución del país que requiera de sus servicios. La Dra. Viviana y Patricia, afirman que la mayoría de las muestras que ingresan al LNB provienen del hospital universitario Dr. José Eleuterio González que recibe 250,000 consultas al año y atiende a una población de 1.5 millones de pacientes. La Dra. Viviana me comenta que el biobanco tiene capacidad para 370,000 alícuotas (tubos con una capacidad

de entre 0.5 a 2ml). Para finales del año 2017 la Dra. Viviana me confirmaba que el biobanco tenía reclutado a 2,177 individuos, que constituyen unas 5,200 alícuotas¹⁸.

El establecimiento del LNB como laboratorio nacional es el paso intermedio en la configuración de la red nacional de biobancos. El primer paso fue lograr conformar un biobanco institucional que albergara todas las muestras de los investigadores e investigadoras de la institución y el tercer paso sería la conformación de esta red nacional de biobancos. Al Dr. Barrera Saldaña lo entrevisté en el piso 15 de la Dirección Nacional de Investigación TECSALUD, en el famoso municipio de San Pedro de la Garza ubicado en el área metropolitana de Monterrey ¹⁹. Más tarde me enteraría que al momento de mi visita el Dr. Barrera Saldaña estaba tramitando, su jubilación de la UANL. Cuando finalmente se concretó la jubilación del Dr. Barrera Saldaña, meses luego de mi visita, hubo grandes repercusiones en el LNB y en la conformación de la red de biobancos nacional. Para abril del año 2018, hablé por teléfono con la Dra. Viviana, la responsable técnica al momento de mi visita. La doctora me contó que ella ya no estaba relacionada con el Biobanco y que además este ya no era lo que yo había conocido. Muchas personas que trabajan en el biobanco habían renunciado. En esta entrevista la Dra. Viviana me comentó que su alejamiento del LNB se dio de manera un poco brusca, cuando un día no pudo ingresar al biobanco porque habían cambiado la cerradura. A partir de ese momento sólo pudo ingresar para entregar a las nuevas autoridades todo el equipamiento y reactivos del LNB. En palabras de la Dra. Viviana, las nuevas autoridades se hicieron cargo del biobanco y la apartaron del proyecto; en su opinión, el biobanco sería desintegrado. Para la Doctora estos movimientos tenían que ver con las repercusiones de la jubilación del Dr. Saldaña. En su opinión, el Dr. Barrera Saldaña no dejó instrucciones claras sobre quién sería el responsable

¹⁸ De cada individuo que ingresa se pueden obtener varias alícuotas.

¹⁹ El municipio de San Pedro de la Garza se destaca en las noticias nacionales e internacionales como el más rico de América Latina y de México, con un PBI per cápita de 25 mil 636 dólares por persona (Patiño, 2016). Se distingue del resto de la ciudad por sus altos edificios corporativos, entre los que se destaca el exclusivo mall "Plaza Fiesta San Agustín", uno de los más grandes de México y que fue utilizado como referencia por una de las secretarías de Dr. Barrera Saldaña para indicarme en qué edificio se encontraba su oficina. Esta zona contrasta no sólo con los edificios desgastados del casco antiguo de la ciudad, sino también con otros sectores de la ciudad en donde el 50% de las familias más pobres vieron bajar su participación en la distribución del ingreso bruto de 19 a 16.46%, mientras que el 5% más rico aumentó su participación de 31.23% a 33%, entre los años 1965-1985 (Hernández Sandoval, 2005). La violencia también se distribuye de manera desigual, afectando sobre todo a los hijos e hijas de las familias que no viven en el exclusivo municipio donde Dr. Barrera Saldaña tiene su "oficina", que consiste en un conjunto de amplios espacios abiertos e iluminados. Familias como las de Lety Hidalgo o Juana Solís que buscan a sus hijos e hijas agrupadas en la organización FUNDALEP a quienes mi compañera de viaje buscó entrevistar durante nuestra estancia en Monterrey.

técnico del laboratorio y las autoridades del departamento y de la universidad a la que pertenecía el biobanco aprovecharon la situación para tomar el control sobre el biobanco. Para la Dra. Viviana esto tiene que ver con muchos intereses que existen en torno al biobanco, principalmente porque se lo considera como una oportunidad de negocio con farmacéuticas y empresas biotecnológicas (Dra. Viviana, comunicación personal, 5 de abril de 2018). Tanto la jubilación del Dr. Barrera Saldaña de la UANL, como el cambio de autoridades, tuvieron repercusiones en los planes de establecimiento de la red nacional. Se pasó de una estructura donde el LNB era el referente central a otra de consorcio donde la responsabilidad administrativa legal sería repartida entre las diferentes sedes integrantes de la red. Además, como consecuencia de estos cambios se incorporó a la red de biobancos una empresa privada perteneciente al mismo Dr. Barrera Saldaña, que brindaría apoyo para que la red fuera “eficiente” (Dr. Barrera Saldaña, comunicación personal, 4 de abril de 2018).

Como podemos ver, el establecimiento de los biobancos implica la conformación de una gran infraestructura. Es necesario establecer cientos de relaciones, procedimientos, comprar equipos, materiales, construir edificios nuevos, invertir grandes cantidades de dinero y esfuerzo, etc. Aun así, la infraestructura resultante es frágil y se resquebraja con relativa facilidad. Los dos casos abordados aquí indican que la existencia de esta infraestructura no garantiza que los biobancos logren cumplir con sus objetivos. En los siguientes capítulos explicaré con mayor detalle cuáles son las circunstancias que impiden que el INCan cumpla cabalmente con su objetivo de obtener muestras y ponerlas a disposición de toda la planta de investigadores del INCan y que el LNB conserve la infraestructura para llevar a cabo el plan con el que se comprometió con el CONACYT al recibir la distinción de laboratorio nacional.

1.3 La infraestructura normativa de los biobancos en México

Uno de los aspectos principales que explican la precariedad en la que se desarrollan los biobancos tiene que ver directamente con la inexistencia de un marco regulatorio específico común para ellos. En el contexto normativo local, en la Ley General de Salud y en el reglamento en materia de investigación para la salud existen algunos artículos que podrían aplicarse a los biobancos, pero se trata de un marco regulatorio algo confuso, con leyes y

normas dispersas en toda la ley y que hacen muy difícil su aplicación. Podemos decir que existen tres elementos principales de la investigación realizada en salud con humanos, que se relacionan con el funcionamiento de los biobancos: el consentimiento informado, los comités de ética y los datos o información clínica del paciente. La ley actual (no específica para biobancos) se concentra en la interacción entre las instituciones de salud o científicas y los “sujetos de investigación”, pero no existen mecanismos de regulación efectivos que orienten el funcionamiento de estos tres elementos en la práctica. Esto lo estudiaré con más detalle para el caso de los comités de ética en el capítulo cuatro de esta tesis.

1.3.1 Consentimiento Informado

La ley general de salud establece principios generales relacionados con el consentimiento informado. Indica, entre otras cosas, que es necesario un consentimiento informado firmado por escrito para la participación de pacientes en proyectos de investigación (Gómez, 2016). El reglamento de la ley general de salud en materia de investigación para la salud da ciertas especificaciones sobre cómo tiene que ser el consentimiento informado. Aclara que:

Debe ser un acuerdo por escrito, aprobado por el comité de ética y que la autorización del paciente o el representante legal debe darse con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos y riesgos a los que se someterá, con capacidad de libre elección y sin coacción alguna...la información dada al paciente o su representante legal debe ser clara y completa respecto a la justificación y objetivos de la investigación, los procedimientos que vayan a usarse y su propósito (identificando procedimientos experimentales), las molestias o riesgos esperados, los beneficios que puedan obtenerse y la existencia de procedimientos alternativos que pudieran ser ventajosos (Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, DOF 02-04-2014, pg.7)

Esto plantea un problema para algunos biobancos, como el banco de tumores del INCan, ya que no pueden brindar información específica sobre el tipo de investigación o los procedimientos a los que será sometida la muestra, porque lo desconocen. De hecho, en el consentimiento informado que figura en el manual del Banco de Tumores, se lee: “El tejido y la sangre que se almacene en este banco podrá utilizarse por investigadores del INCan y de otras instituciones para realizar estudios sobre el cáncer” (Ruiz-Godoy Rivera, 2014,

págs. 28-30). No se brinda información específica, lo cual plantea un problema para el Banco de Tumores y para muchos biobancos con este modelo de funcionamiento.

En opinión de las abogadas Carrizosa y Soto Gómez, especialistas en bioética y regulación de biobancos, los consentimientos deberían ser lo más específicos posibles. Las especialistas coinciden en que la tendencia internacional indica que no es recomendable el uso de consentimientos informados que no contengan información precisa, ya que el paciente debe contar con la mayor información posible sobre cómo serán utilizadas sus muestras (S. Carrizosa y L. Soto Gómez, comunicación personal, 2018). Para las personas que realizan investigación, como es el caso del ex director del INMEGEN, El Dr. Soberón Mainero, esta demanda de especificidad es un problema y él prefiere que el consentimiento informado sea “lo más abierto o general posible” para que las muestras se puedan utilizar en múltiples investigaciones (Dr. Soberón Mainero, comunicación personal, 2018). Una posible solución es el uso de un consentimiento intermedio que admita formas de reconsentir. El reglamento de la ley general de salud también especifica que el paciente debe contar con la garantía de recibir respuesta a sus preguntas o solicitud de aclaraciones acerca de los procedimientos, riesgos, beneficios y otros asuntos relacionados con la investigación y el tratamiento del sujeto. El paciente debe tener el derecho de retirar su consentimiento en cualquier momento y de dejar de participar en el estudio, sin que ello perjudique su tratamiento. También debe asegurarse que el paciente no será identificado y que se mantendrá la confidencialidad de la información relacionada con su privacidad, entre otros puntos (Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, DOF 02-04-2014).

En la práctica cada biobanco aplica el consentimiento informado de acuerdo con su contexto, prácticas locales y posibilidades. Las abogadas Carrizosa y Soto Gómez afirmaron en entrevista personal, que generalmente la aplicación del consentimiento informado no es considerada un proceso que tiene como objetivo informar al paciente donde este logre conocer de manera detallada y completa lo que ocurrirá con su muestra. Las abogadas piensan que la toma del consentimiento informado se considera como un proceso administrativo, un requisito a cumplir en el proceso de conseguir la muestra (S. Carrizosa y L. Soto Gómez, comunicación personal, 2018). En mi trabajo etnográfico, y como detallaré en el próximo capítulo, el Banco de Tumores del INCan y todos sus procesos se abren paso en

una estructura institucional ya establecida desde hace mucho tiempo. Esto suele requerir de múltiples negociaciones y del establecimiento de una gran cantidad de relaciones que permitan que el Biobanco vaya ganando espacio. Como veremos en el próximo capítulo en detalle, las charlas informativas del consentimiento informado suelen ser cortas, escuetas y muy generales. Los pacientes no cuentan con el tiempo y la privacidad para tomar una decisión “consciente y libre” como indica la ley. En el caso del LNB, son los miembros de los proyectos de investigación quienes se responsabilizan por la toma de muestras, pero suele haber descuidos al momento de resguardar la privacidad de los donantes y las muestras suelen llegar al biobanco con el nombre del paciente.

El reglamento de la ley general de salud en materia de investigación no especifica nada acerca de los tiempos de resguardo de la muestra, es decir, el tiempo que puede permanecer en los ultracongeladores; el tiempo de resguardo queda a criterio de cada biobanco. Para el caso del banco de tumores del INCan, en el consentimiento informado figura que la muestra será preservada por un tiempo indefinido. El LNB no especifica directamente sobre el tiempo en que la muestra será preservada, solo aclara que sus datos asociados serán almacenados mínimamente tres años después de finalizado el estudio. El reglamento tampoco aclara mucho sobre los usos secundarios de la muestra. Así, en el caso del LNB si bien la muestra es tomada para un proyecto específico, en el consentimiento se menciona de manera general, que podría utilizarse para otras investigaciones. El tema de utilizar las muestras más allá de lo que el consentimiento informado especifica o de promover la utilización de consentimientos informados amplios no es un tema menor. Esto tiene muchísimas implicaciones legales y éticas que es necesario considerar. En entrevista personal, el Dr. Saldaña me comentó que llegó a discutir con varios abogados posibles maneras de usar estas muestras más allá del objetivo para el que fueron obtenidas (Dr. Barrera Saldaña, comunicación personal, 20 de abril del 2018).

Con respecto a los mecanismos de identificación de las muestras, la ley tampoco es específica sobre cómo debe protegerse la identidad del “sujeto de investigación”, si mediante anonimato o codificación. En ese sentido, los biobancos solo se comprometen a actuar con confidencialidad. En el caso del LNB, se les aconseja a los investigadores e investigadoras que coloquen en el consentimiento informado quiénes tendrán acceso a la información. El banco de tumores solo afirma que la información será manejada con

confidencialidad y no aclara quiénes tendrán acceso a ella, o cuáles son los mecanismos que permitirán resguardar la confidencialidad de los datos de los donantes.

La reglamentación actual considera al consentimiento informado como el instrumento que garantiza que la utilización de muestras del paciente se realizará preservando sus derechos a la información y a la privacidad. Los términos abiertos, diversos y ambiguos que se observan en la aplicación práctica del consentimiento informado ponen en duda justamente la preservación de estos derechos de los pacientes que parecieran diluirse en este contrato poco claro con la persona que realiza investigación o el biobanco. En dicho contrato estos últimos parecen adquirir derechos de uso sobre esa muestra mediante un documento firmado por el paciente con especificaciones, unas veces más claras que otras, sobre lo que podrá hacerse con esa muestra y durante cuánto tiempo.

1.3.2 Comités de ética en México.

En el capítulo cuatro de esta tesis analizo en detalle la relación entre los comités de ética y los biobancos. En términos generales podemos decir que los comités de ética fueron creados principalmente para establecer recomendaciones sobre la práctica médica y para disponer de algún tipo de regla de carácter institucional sobre cómo preservar los derechos de los pacientes que participan en la investigación. Generalmente, los comités de ética son considerados por las personas que realizan investigación como un requisito administrativo a cumplir y suelen ser más bien insensibles a las necesidades de los “sujetos de investigación”; solo consideran como “violaciones éticas, amenazas directas al estado de bienestar del sujeto” (Gómez, 2016). La única exigencia que aparece en el Reglamento de Salud para la Investigación es que los comités de ética deben estar registrados en la Comisión Nacional de Bioética (CONBIOÉTICA). Los comités de ética, generalmente de ética en la investigación, tienen injerencia en el funcionamiento de los biobancos al ser los responsables, junto a los comités científicos, de revisar y aprobar los proyectos de investigación que se llevan a cabo en determinada institución. Estos comités suelen ser locales y estar conformados por miembros de la propia institución. De acuerdo con el manual de operación del Comité de Ética en Investigación (CEI) el comité debe incluir al menos un miembro cuyo interés primordial sea la ciencia y uno cuya inclinación principal sean las áreas no científicas como “abogado, ético o clérigo” (Candelaria Hernández,

Castañeda Soto, & Meneses García, 2014, pág. 6). También se debe incluir un miembro que no tenga afiliación con la institución.

En las observaciones y entrevistas realizadas en ambos biobancos, noté que el comité de ética en investigación desempeñaba un papel importante en el funcionamiento de los biobancos. Como veremos con detalle en el capítulo 4, tanto el CEI como el CC son los encargados de autorizar la realización de proyectos de investigación dentro de la institución. Es en el marco de un proyecto de investigación donde se utilizan las muestras de los pacientes. En el INCan, un investigador puede decidir usar o no muestras del banco de tumores, pero su proyecto de investigación debe estar aprobado tanto por el CEI como por el CC. Para solicitar muestras al banco de tumores, el investigador llena una especie de recibo o papeleta en donde dice cuántas muestras necesitará y de qué tipo. También es necesario que adjunte una copia de su proyecto de investigación aprobado por ambos comités. Con todo esto, la coordinadora y la técnica del Banco de Tumores evalúan si cuentan con el número de muestras en las condiciones que las solicita el investigador o investigadora y le dan una respuesta.

En el caso del LNB, cada proyecto que solicite cualquier tipo de servicio al biobanco debe estar aprobado por el comité de ética de la Facultad de Medicina de la UANL. Generalmente, el proyecto suele recibir asesoramiento por parte de la responsable técnica de los biobancos, quien se asegura que en el consentimiento informado se especifique que la muestra se va a preservar en el biobanco. En ocasiones son necesarios dos consentimientos informados: uno para el proyecto de investigación y otro para la preservación de muestras en el biobanco. La responsable técnica del biobanco también forma parte del comité de ética e investigación y comúnmente asesora a los investigadores e investigadoras del proyecto para que especifiquen en sus consentimientos la realización de otros procedimientos que también realiza el biobanco, como la extracción de ADN o ARN. La Dra. Viviana aconseja que los investigadores tengan en cuenta este tipo de cuestiones, que aseguran una mejor preservación de la muestra y mayores posibilidades de usarla para diferentes proyectos de investigación, así como una participación más activa del biobanco más allá de la mera preservación de la muestra.

Uno de los principales problemas que surgen con la actual conformación de los comités de ética es que, como sus integrantes pertenecen a la misma institución, estos suelen ser muy

endogámicos. Esto pone en duda la posibilidad de realizar evaluaciones independientes y justas sobre los proyectos de investigación. Este punto será analizado a mayor profundidad en el capítulo cuatro de esta tesis.

1.3.3 Datos o información clínica del paciente

La ley federal de protección de datos personales en posesión de los particulares (2010) reconoce como datos personales sensibles a “Aquellos datos personales que afecten a la esfera más íntima de su titular, o cuya utilización indebida pueda dar origen a discriminación o conlleve un riesgo grave para éste. En particular, se consideran sensibles aquellos datos que puedan revelar aspectos como origen racial o étnico, estado de salud presente y futuro, información genética, creencias religiosas, filosóficas y morales, afiliación sindical, opiniones políticas, preferencia sexual” (Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2020). Esta ley sólo aplica para particulares, de manera que no atañe a los biobancos pertenecientes a entidades públicas, como el LNB y el banco de tumores del INCan. Ahora bien, el banco de tumores reconoce a esta ley como norma de regulación en su manual de calidad. Las otras dos leyes mexicanas que regulan la protección de datos son: La Ley Federal de Protección de datos personales y la Ley Federal de transparencia y acceso a la información pública gubernamental, que, si bien no distinguen específicamente a los datos genéticos, sí clasifican como información confidencial a toda información relacionada con la salud y datos personales (Motta-Murguía & Saruwatari-Zavala, 2016). Estas leyes no son específicas sobre los tipos de muestra (sangre, saliva, tejido) y tampoco mencionan particularmente el caso de las muestras biológicas utilizadas en la investigación (Gómez, 2016). De acuerdo con Motta-Murguía y Saruwatari- Zavala (2016) el Instituto Nacional de transparencia, acceso a la información y protección de datos personales establece como recomendación que “Todo responsable que lleve a cabo tratamiento de datos personales deberá establecer y mantener medidas de seguridad administrativas, técnicas y físicas que permitan proteger los datos personales contra daño, pérdida, alteración, destrucción o el uso, acceso o tratamiento no autorizado”²⁰. Sin embargo, se deja a cada institución la libertad de decidir los mecanismos exactos para establecer dichas medidas de seguridad.

²⁰ Publicado en el Diario Oficial de la Federación 30 de octubre de 2013.

En los biobancos el manejo de la información clínica y los datos personales de los pacientes es un tema complejo. Los biobancos analizados se comprometen en sus consentimientos informados a manejar la información de los pacientes de manera confidencial, pero no especifican la forma en que lo harán. A partir de mi observación etnográfica pude constatar que ambos biobancos, el LNB y el banco de tumores del INCan, utilizan el mecanismo de codificación que permite una disociación reversible entre los datos y la muestra.

Veamos en detalle el caso del banco de tumores del INCan. Cuando el paciente ingresa al Instituto por primera vez, se le asigna un número de expediente que está asociado a un expediente clínico electrónico que se encuentra dentro de un sistema informático local, el INCanet. Dentro de este sistema figura una gran variedad de información del paciente: sus datos personales, estado de salud actual y progreso. También figuran estudios, análisis y cirugías previas del paciente y todo procedimiento nuevo que se le realice dentro de la institución. Es un sistema informático que se comparte con todo el personal del hospital, pero que tiene diferentes tipos de candados o accesos. No todos los usuarios del programa pueden acceder a toda la información. Cuando el paciente firma electrónicamente el consentimiento informado, automáticamente en el INCanet, en el apartado específico del banco de tumores, aparece su consentimiento informado firmado. Este apartado solo es accesible en las computadoras utilizadas por el banco de tumores. Antonio e Iram, los responsables de la toma del consentimiento informado, además, llevan una base de datos interna con el nombre y número de expediente de quien aceptó donar cada día. Todos los días Antonio comparte con Ade, la enfermera del banco, la lista de los pacientes que serán sometidos a cirugía y que decidieron donar. En esa lista figura el nombre y número de expediente del paciente. Cuando Ade consigue “pescar” la muestra (como lo define ella misma), esto es, lograr recuperarla del quirófano y negociar con los investigadores (mayoritariamente hombres), investigadoras y patólogos y patólogas interesados también en ella, la pieza quirúrgica ingresa al banco para la extracción de la muestra. En el banco de tumores se le asigna a la muestra un código interno, por ejemplo, BT350-1-17; BT: por banco de tumores, 350: número de ingreso consecutivo, 1: el número de tubo y 17 el año. Si la muestra proviene del quirófano se registran las siguientes bitácoras:

- Pro-97-C Bitácora de quirófanos / transoperatorio: se registra la muestra que ingresa desde quirófano.
- Pro-97-E Bitácora de Registro de muestra: se registran las muestras de tejido que ingresan al banco de tumores. En esta bitácora figura la ubicación exacta de la muestra dentro del banco de tumores con la siguiente identificación: F1P2R2C7Z0206. F1: el número de congelador, P2: número de puerta, R2: rack (estante) donde se alojan las cajas, C7: número de caja, Z0206: ubicación dentro de la caja fila 2, columna 6.
- Pro-97F Bitácora de registro de la toma de muestra de tejido: aquí se registran las muestras que se toman en espejo de las muestras que se congelan y que se llevan a patología para diagnosticar.

Se trata de un proceso laborioso. Cada vez que ingresa una muestra al banco se deben registrar mínimamente tres bitácoras. Cuando un investigador solicita muestras para su proyecto de investigación, éstas son entregadas con el código del banco. El investigador deberá solicitar al banco qué tipo de información requiere de esa muestra (por ejemplo, diagnóstico patológico, información precisa sobre la cirugía, estado de salud del o la paciente). Reneé, la técnica responsable del banco será la encargada de rastrear, con el número de identificación del banco, el expediente del paciente y así poder recolectar la información solicitada. Es esta posibilidad de disociar y volver a asociar la información con la muestra la que agrega valor tanto a la muestra como al banco de tumores.

En el caso del LNB, la información clínica del paciente queda en posesión de los investigadores e investigadoras responsables del proyecto para el cual se obtuvo la muestra. Generalmente, los integrantes del biobanco no tienen acceso a esa información. La muestra (en este caso puede ser sangre, lágrimas, células exfoliadas, etc.) puede ingresar al biobanco con un código colocado por el propio investigador o bien con el nombre del paciente. Al ingresar al biobanco la muestra es codificada y rotulada mediante un sistema automático de codificación en códigos de barra. En ocasiones, si el investigador que recolectó la muestra lo requiere, el personal del biobanco puede acceder a la información clínica del paciente.

La inexistencia de un marco regulatorio específico para los biobancos en México hace que tanto el banco de tumores como el LNB definan su propio marco regulatorio apelando

a leyes o normas locales e internacionales que ellos mismos consideran de aplicación y bajo su propia interpretación. Este tipo de alineamientos puede ser algo arbitrario e informal, resultado de contactos personales y de cierta afinidad con determinados biobancos internacionales. Así, para el Banco de tumores del INCa, la red Valenciana de tumores funciona como referencia y la coordinadora suele mencionarla como guía para la aplicación de procedimientos. También, en entrevista personal el Dr. Mohar (uno de los precursores del banco de tumores) comentó que en los inicios del biobanco se contactaron con el banco de tumores del Instituto Nacional del Cáncer de Brasil, que fungió como referente en ese momento (Dr. Mohar Betancurt, comunicación personal, septiembre del 2018). En el caso del LNB, el Dr. Saldaña comentó en entrevista que una de las primeras cosas que hicieron fue inscribirse en ISBER (Sociedad Internacional de Repositorios Biológicos y Ambientales). “Ahora somos miembros de esa familia”, afirma Saldaña por su pertenencia a la ISBER. Saldaña también hizo referencia a una cercanía con la red de Valencia y a contactos establecidos durante la semana global de los biobancos en Estocolmo (2017), donde también realizó una presentación sobre la red nacional de biobancos en México (Dr. Barrera Saldaña, comunicación personal, 18 de septiembre de 2017).

Ambos biobancos se adhieren a las normas elaboradas por el Organismo Internacional de Normalización (ISO). Estas normas están orientadas a ordenar la gestión de la calidad de una organización. Están compuesta por estándares y guías relacionados con sistemas y herramientas específicas de gestión que pueden aplicarse a cualquier tipo de organización. Se trata de un sistema de estandarización de procedimientos, en el que se definen objetivos de la empresa, visión y objetivos de calidad. Todos los procedimientos se realizan bajo un sistema de documentación que asegura la trazabilidad de los procesos. El banco de tumores tiene la acreditación de la norma ISO-9001. Para el año 2018 tenía como objetivo realizar la acreditación de la norma ISO9001-2015 que, además de establecer un sistema documental trazable, evalúa que la empresa cuente con personal competente y comprometido.

El LNB aún no cuenta con la certificación de las normas ISO. Al momento de mi visita en septiembre del 2017 estaban realizando todos sus procedimientos para poder comenzar el proceso de certificación. En las últimas entrevistas realizadas a su ex responsable técnica, me comentó que el proceso estaba detenido debido a los cambios en la autoridad del departamento de la Facultad al que pertenece el biobanco (Dra. Viviana, comunicación

personal, 5 de abril de 2018). Las normas ISO de alguna manera establecen un marco común entre los biobancos en términos organizacionales, se habla de procedimientos, trazabilidad, registros, clientes y proveedores. En ese sentido, en el mapa de procesos del banco de tumores, los pacientes que donan las muestras son los proveedores y los investigadores u organizaciones que las solicitan los clientes.

El manual de buenas prácticas internacionales para biorepositorios, ISBER, es otra guía que los biobancos utilizan para la realización de sus prácticas. Es utilizado como referencia tanto por el banco de tumores como por el LNB. Se trata de un manual internacional para establecer los requerimientos mínimos de funcionamiento de un biobanco. Esto permite a los biobancos nacionales estar en sintonía con las prácticas realizadas en biobancos de otras partes del mundo y establece pautas comunes generales para poder realizar trabajos en conjunto y en un futuro poder compartir muestras²¹.

Más allá de estas normas y manuales de carácter global, cada biobanco selecciona por su parte las normas a las que se adhiere según sus propios criterios. Así, en la portada del manual de calidad del banco de tumores del INCan figura una serie de Normas Oficiales Mexicanas (NOMs) a las que adhiere, como la norma de protección ambiental sobre el manejo de residuos peligrosos, la norma para la organización y funcionamiento de laboratorios clínicos, la norma para disposición de sangre humana y sus componentes con fines terapéuticos, la norma sobre condiciones de seguridad e higiene para el manejo, transporte y almacenamiento de sustancias químicas peligrosas, la norma para la investigación en salud en seres humanos y la norma que regula el sistema de información para la salud. El banco también se adhiere a la ley Federal de Protección de datos personales en Posesión de Particulares y al manual de buenas prácticas para repositorios. Ninguna de estas normas oficiales, a excepción del manual, hace mención directa o específica del funcionamiento de los biobancos.

El LNB, por su parte, cuenta con un documento donde expresa su marco legal y ético. En dicho documento manifiestan que sus prácticas de recolección, tratamiento, utilización y conservación de los datos genéticos humanos respetan los valores de igualdad, justicia y

²¹ ISBER. Best Practices for Repositories: Collection, Storage, Retrieval and Distribution of Biological Materials for Research (2011).

solidaridad presentes en la Declaración Internacional Sobre los Datos Genéticos Humanos del año 2004 de la UNESCO. El LNB se compromete a garantizar el respeto de la dignidad humana, proteger los derechos humanos y las libertades fundamentales. Declaran indispensable el uso del consentimiento informado por escrito, en adherencia a la ley general de salud ²² y también, afirma Saldaña, que “a falta de mayor regulación en el país en materia del uso y gestión de la información obtenida de los bioespecímenes” suscriben al Decálogo para el Tratamiento de Muestras Biológicas e Información Genética²³.

En este contexto de ausencia de un marco regulatorio común, los coordinadores de los biobancos analizados se consideran a sí mismos como innovadores; están entusiasmados por participar en la conformación del nuevo campo de biobanking en México. “¿Si no hay ley no tenemos banco de tumores? Sin Ley, somos innovadores”, afirmaba la coordinadora del banco de tumores. Por su parte, la responsable técnica del LNB, la Dra. Martínez, me comentaba sobre su interés de intervenir en la elaboración de normas que tengan como objetivo regular los biobancos nacionales. Para ello se ha trazado un camino: “Primero acreditar las normas ISO y luego anotarnos ante Cofepris” (Dra. Viviana, comunicación personal, 18 de septiembre de 2017). La Dra. Viviana considera que con esto hecho, el LNB ya podría tener el aval y reconocimiento que les permita intervenir en la redacción de las normas nacionales para biobancos.

Finalmente, cada biobanco termina por establecer sus propias normas de funcionamiento, informado por las prácticas científicas diarias y su contexto particular, a través de la configuración de un sistema complejo que incluye valores sociales, reglas preexistentes y expectativas de salud e investigación (Mascalzoni, 2015).

1.4 Conclusión

Los biobancos mexicanos estudiados en esta tesis buscan convertirse en el apoyo principal de la investigación biomédica en distintos centros de investigación. Se abren camino sobre

²² Tal como lo estipula la Ley General de Salud en su Artículo 103 Bis 5, “La Investigación científica, innovación, desarrollo tecnológico y aplicaciones del genoma humano, estarán orientadas a la protección de la salud, prevaleciendo el respeto a los derechos humanos, la libertad y la dignidad del individuo”

²³ En el año 2017 el Instituto Nacional de Medicina Genómica (INMEGEN) junto a la Secretaría de Salud del Gobierno de México publican el decálogo para el tratamiento de muestras biológicas e información genética en donde se reconoce que la obtención de conocimiento sobre el genoma humano debe realizarse con apego a los derechos humanos para todas aquellas personas que participen en la obtención de muestras biológicas e información genética (INMEGEN, 2014)

una base institucional, social y legislativa precaria. Contextualizarlos como parte de la tradición de las colecciones permite, por un lado, visibilizar que detrás de esta gran infraestructura moderna, de termocicladores, ultracongeladores y robots que extraen ácidos nucleicos, las prácticas fundamentales que se llevan a cabo día a día consisten sobre todo en recolectar, clasificar, ordenar y comparar. Y por el otro lado, comprender a los biobancos dentro de la tradición de las colecciones permite analizar cómo entran en conflicto los sistemas de valores asociados con estas prácticas y aquellas que provienen de la tradición experimental.

Los biobancos analizados en esta investigación desarrollan diferentes estrategias para convertirse en biobancos institucionales con el objetivo de recolectar las muestras, clasificarlas, optimizar recursos y estandarizar prácticas. Los valores subyacentes a estas prácticas se enfrentan directamente con los valores más importantes de la tradición experimental a la cual también pertenecen los biobancos, los que están relacionados con la autoría o la propiedad intelectual. Las personas que realizan investigación están dispuestas a utilizar estos biobancos siempre y cuando no obstaculicen o amenacen de alguna manera su propiedad no solo sobre las muestras, sino también sobre los productos que deriven de la investigación. Si esto se ve de alguna manera amenazado, las posibilidades de que el biobanco fracase en cumplir sus objetivos son altas, como en el caso particular del banco de tumores del INCan.

Sin un soporte legal específico para los biobancos, el LNB y el Banco de Tumores han elaborado su propio marco regulatorio de acuerdo con sus propios intereses, interpretaciones y posibilidades. En este primer capítulo mostré que esta imagen de los biobancos como las grandes infraestructuras capaces de sostener la investigación biomédica debe ser complejizada para contemplar la fragilidad de los biobancos, inmersos en una red de relaciones atravesada por un contexto científico, social y legislativo inestable y en pugna constante.

Capítulo N°2-Valor y disputa.

En este capítulo me concentraré en el análisis de los procesos que están detrás del funcionamiento del Banco de Tumores del Instituto Nacional de Cancerología. Además de comprender las dinámicas de los procesos del Banco de Tumores, el objetivo será analizar cómo las muestras adquieren valores diferentes tanto para el Banco de Tumores como para las personas que hacen investigación en el INCan. Recordemos que una de las principales funciones del INCan, además de brindar atención a los pacientes que recibe, es la de investigación, para lo cual cuenta con una amplia planta de investigadores e investigadoras. La investigación que realiza está dirigida a responder preguntas y brindar soluciones para los tipos de cánceres que afectan a la población que acude a esta institución. El recurso más importante de estas investigaciones son las muestras de tejidos que se obtienen de los pacientes que asisten al INCan. Tradicionalmente, esas muestras se distribuyen entre las personas que hacen investigación en el Instituto principalmente mediante un sistema informal basado en el establecimiento de convenios entre investigadores, investigadoras, médicos, médicas, técnicos, técnicas, etc. Este sistema produce beneficios para los participantes de los convenios, pero excluye a otras personas que hacen investigación. El Banco de Tumores, que surgió en el año 2007 por iniciativa del actual director del INCan, el Dr. Meneses García, tiene la intención formal de establecer un sistema institucional de almacenamiento de muestras que permita que todas las personas que hacen investigación en el instituto puedan acceder a muestras de calidad, esto es, muestras tomadas y almacenadas bajo estrictos controles de calidad y procesos certificados. Como veremos en este capítulo, hay numerosas fricciones y conflictos entre el sistema informal de distribución de muestras y el sistema que pretende establecer el Banco de Tumores.

Uno de los problemas que pretendo discutir en este capítulo está relacionado con el hecho de que el control de las muestras es disputado entre los investigadores e investigadoras del INCan y con el propio Banco de Tumores (en adelante Banco de Tumores o Biobanco) porque son fundamentales para los intereses particulares/académicos de estos investigadores e investigadoras, ya que controlar las muestras facilita la publicación de artículos, tesis, obtener ascensos en el Sistema Nacional de Investigadores (SNI) e incluso el desarrollo de patentes. Existe pues un “mercado de la investigación”, asociado con un

sistema de acumulación de capital científico, en el cual las muestras son utilizadas como una especie de mercancía que sirve para acumular y sostener el capital científico²⁴ de las personas que hacen investigación. Para tratar de comprender esto recurriré principalmente al trabajo de Catherine Waldby y colaboradores (Waldby, 2002) (Waldby, 2014) (Waldby & Mitchel, 2006). Caracterizaré su propuesta de una economía de tejidos a través de conceptos como productividad y biovalor para discutir la posibilidad de pensar que los tejidos poseen una productividad que está asociada con la acumulación de capital científico.

El capítulo comienza con un análisis de la toma de consentimiento informado, el primer paso necesario para que la muestra sea preservada en el Banco de Tumores. A los pacientes se les pide que donen muestras de sus tejidos, asegurándoles que se trata de residuos o desperdicios que no tienen ningún valor, pero que tienen el potencial, si son donados al Instituto, de generar conocimiento y ayudar a desarrollar la cura de algunas enfermedades. Se presenta un contraste entre el discurso que promueve y enaltece el acto de donación que se les pide a los pacientes, con todas las implicaciones éticas con las que está asociado, y el valor, o mejor dicho los valores, que tienen las muestras para los investigadores e investigadoras y con la forma en la que disputan entre ellos el aprovechamiento de esos valores.

Generalmente, casi todos los pacientes que ingresan al INCan deciden donar muestras de sus tejidos. ¿Pero cuándo esos tejidos se convierten en muestras? ¿Y qué valor les da a las muestras ser alojados en el Banco de Tumores? Como veremos, en el Banco de Tumores se habla de muestras a partir de que un patólogo corta un trozo de tejido y este entra en los circuitos y procesos de clasificación certificados del Biobanco.

El Banco de Tumores ha desarrollado e implementado varios procesos y estrategias para obtener muestras de tejidos de los pacientes que ingresan al INCan. Sin embargo, a pesar de que la mayoría de los pacientes aceptan donar muestras al Biobanco, ocurre muy a menudo que éstas no llegan a él. Diversos investigadores (generalmente hombres) y el personal médico del Instituto, interesados en tener control exclusivo de las muestras, actúan de manera que impiden que las muestras lleguen al Banco de Tumores. Por lo tanto, los procesos lineales y consecutivos que describe el Manual de Procedimientos del Banco de

²⁴ La caracterización de capital científico la haré en el próximo capítulo.

Tumores suelen no funcionar. Lo que ocurre, generalmente, es una disputa por la obtención las muestras que depende de numerosos aspectos formales e informales.

El capítulo finaliza con la propuesta de Economía de Tejidos de Waldby, a fin de considerar la posibilidad de modificar el concepto de productividad a la luz de la información que he encontrado en mi estudio etnográfico, y considerar también si es posible hablar de un “mercado de la investigación”.

2.1 Donación, desecho y valor en el uso de muestras biológicas para la investigación.

El primer paso para que la muestra llegue al Banco de Tumores es la toma del consentimiento informado. Para que la muestra sea preservada en el Banco de Tumores debe contar con la autorización del paciente, que se expresa con su firma (electrónica en este caso) del documento del consentimiento informado. La obtención de las firmas de los pacientes por parte del personal del Banco de Tumores del INCan tiene lugar mediante una especie de despliegue o acto en el que influyen diversos factores, incluyendo el tipo de pacientes que acuden al INCan, el espacio físico en el que se les pide la firma del consentimiento informado, los actores que participan en el procedimiento y la plática que reciben los pacientes de boca de Iram y Antonio (personal del Banco de Tumores).

El Banco de Tumores del INCan organiza la obtención y utilización de tejidos, células y cualquier tipo de material biológico en los términos de una donación que, como lo indica el artículo 327 de la ley general de salud de México: “debe regirse por principios de altruismo, ausencia de ánimo de lucro y confidencialidad, por lo que su obtención y utilización serán estrictamente a título gratuito” (Ley General de Salud, DOF 08-12-2017, pags.132). En un documento de tres páginas que está pegado en la pared exterior del cubículo del Banco de Tumores en la sala de preconsulta del INCan se lee en el primer párrafo: “Le queremos invitar a que done (regale) un pequeño fragmento del tumor que se obtendrá de su cirugía y que no se utilice para hacer el diagnóstico de su enfermedad y/o una pequeña cantidad de fluidos como sangre, saliva y orina”; unos párrafos más abajo, se aclara que el paciente “no recibirá ningún pago por donar su tejido y/o sangre” ya que el Banco de tumores entiende el acto de donar como “una aportación de parte del paciente a la ciencia”. El documento aclara, además, que la muestra no se venderá, pero que podría usarse por otros grupos de investigación dentro o fuera del país, previa autorización del

comité del Banco de Tumores. También se le pide al paciente que diga si desea que se lo contacte “si en un futuro sus muestras son utilizadas en algún proyecto de investigación con resultados que generen algún beneficio” (Ruiz-Godoy Rivera, 2014, págs. 28-30). Copias de este documento son firmadas electrónicamente por los pacientes que ingresan diariamente al INCan y quienes, después de escuchar una breve plática explicativa a cargo de Antonio e Iram, deciden donar muestras biológicas al Banco de Tumores.

La plática tiene lugar en la sala de preconsulta del INCan, la cual favorece de diversas maneras la toma del consentimiento informado. La sala de preconsulta es casi el único lugar en donde se puede tener acceso a todos los pacientes que ingresan diariamente al INCan. Si no se tomara ahí el consentimiento informado, el personal del Banco de Tumores debería ir por todos los servicios del hospital intentando reclutar pacientes y firmas para luego recuperar las muestras, o bien, como ocurría antes, solicitar el consentimiento informado después de que las muestras hayan sido tomadas (lo cual no está permitido). La sala de preconsulta es el primer lugar al que llegan los pacientes que ingresan por primera vez al INCan. Son pacientes sin seguro médico y que ya cuentan con un diagnóstico de cáncer que será revisado por los médicos que los reciban en la sala de preconsulta; de ser admitidos (y es de suponer que todos los pacientes que se encuentran desean que así sea), serán remitidos al servicio correspondiente de acuerdo con su diagnóstico. En la sala de preconsulta los reciben Víctor e Isabel, personal de preconsulta del INCan que no pertenece directamente al Banco de Tumores. Víctor e Isabel les indican a los pacientes desde qué papeles deben tener consigo, qué filas y pagos hacer hasta cómo cuidarse de embaucadores que pueden tratar de abordarlos en las inmediaciones del hospital. Mientras Isabel se presenta y les indica en qué fila se deben formar, les advierte a los pacientes recién llegados, con tono preocupado, que por favor no compren nada hasta que el médico o médica les indique cómo deben proceder, que su dinero lo guarden para sus medicamentos y para sus estudios, repitiéndoles varias veces que “por favor no tiren su dinero” (Isabel, comunicación personal, 9 de mayo de 2018).

Todos los días, a partir de las 7:30 am, unas tres o cuatro veces durante el transcurso de la mañana, Antonio e Iram realizan un acto que tiene por objetivo obtener el mayor número posible de consentimientos informados firmados para el Banco de Tumores. El escenario es siempre más o menos el mismo: dos salas pequeñas contiguas, con dos

cubículos enfrentados, rodeadas por cuatro consultorios en un extremo y no más de 50 o 60 sillas que se repartirán entre los pacientes y el único acompañante que tienen permitido. Blanca, por ejemplo, permanece de pie junto al acceso para personas con discapacidad para no ocupar más sillas de las que les corresponden ya que ella y otra persona han decidido acompañar esa mañana a su hermano. Decidieron venir desde de Morelos porque su hermano comenzó a verse muy mal nuevamente. Blanca me señala a un hombre delgado de unos 50 años y me cuenta que aún no le han dicho que el cáncer podría haber regresado. Otros dos hombres deambulan por la sala, uno de unos veintitantos y otro llegando a los 50. Parece que tienen una relación muy estrecha y deduzco que son padre e hijo y que el hijo acompaña al padre, quien supongo es el paciente. Minutos más tarde, cuando Iram dice su nombre, me doy cuenta de que el joven es el paciente, y tres días más tarde lo confirmaré cuando me lo encuentre en la camilla de la sala de un quirófano, a punto de enfrentar una orquiectomía mientras yo, enfundada en un traje quirúrgico, acompaño a Ade al quirófano en busca del testículo que se le extirpará y que será llevado al Banco de Tumores para tomar una muestra del tumor. En la sala de preconsulta hay también un recluso que espera a que lo llamen acompañado por dos policías.

Ante este “público” agobiado, aturcido por secretarias y secretarios que dan indicaciones sobre los papeles que deben tener, dónde deben pagar y qué filas tienen que hacer, y por enfermeras que sueltan nombres e indicaciones que deben ser descifrados en medio del ruido de la televisión que cuelga en medio de la sala, Antonio e Iram dan su pequeña platica informativa. La plática que da el personal del Biobanco busca en un primer momento que todos los pacientes presentes tengan una idea general de lo que es el Banco de Tumores. Antonio lo explica de la siguiente manera:

Buenos días, mi nombre es Antonio. Trabajo para el Banco de Tumores. El cargo que ocupo es el de químico ¿Saben de qué forma se trabaja dentro de un biobanco o han oído que es un biobanco? Un biobanco es un laboratorio que se encarga de recolectar muestras biológicas. Recolectamos sangre, saliva, orina y tejido afectado. Todas las muestras que recuperamos poseen en su interior moléculas que son de sumo interés médico para nosotros (Antonio, comunicación personal, 9 de mayo de 2015).

Cuando la plática la da Iram, explica así lo que es el Banco de Tumores:

Mi nombre es Iram, me encuentro en el Banco de Tumores, soy trabajadora social. El motivo por el cual estoy aquí con ustedes es porque el día de hoy vamos a necesitar en su expediente una hoja que se llama carta de consentimiento informado....Nosotros, como banco de tumores, vamos a almacenar esas muestras a muy bajas temperaturas en refrigeradores que están a -80°C. Ahí permanecen esperando que el investigador requiera de ellas... Todo esto es con fin de investigación general a la enfermedad, no específicamente a su caso, es por ello es que ustedes no recibirían ninguna información de esa muestra (Iram, comunicación personal, 9 de mayo de 2015)

Antonio se encarga de dar la plática al primer grupo de pacientes que llega a la sala de preconsulta alrededor de las 7:30 de la mañana, en tanto que Iram, da la plática a los pacientes que ingresan a la sala de preconsulta del INCan durante el transcurso de la mañana hasta las 12:30-13:00hs, aproximadamente. Generalmente ingresan entre 30 y 35 nuevos pacientes al INCan todos los días. Las pláticas informativas sobre el Banco de Tumores son cortas, de entre 5 y 10 minutos, e Iram y Antonio no siguen un guion común entre ellos, más allá de la petición de que se firme el consentimiento informado. Al finalizar cada plática, se les ofrece a los pacientes leer el documento impreso del Consentimiento Informado que está enmicado para evitar que se estropee. Luego se llama a los pacientes por su nombre al cubículo del Banco de Tumores y, en presencia de un familiar como testigo, se les pregunta si quieren donar muestras de sus tejidos²⁵. Como puede apreciarse en los extractos que mostré, el lenguaje de las pláticas es sencillo y la información que brindan es bastante escueta. No existe manera explícita de saber si los pacientes entendieron la información que se les da, ni las razones por las que deciden donar, ni si les queda claro que la firma del consentimiento no tiene ninguna influencia en su ingreso al Instituto de Cancerología. Si bien Antonio e Iram repiten varias veces que la firma del consentimiento no es determinante para el tratamiento que los pacientes puedan recibir, esto no queda del todo claro y puede ser confuso para el paciente cuando Iram, en su plática, dice que “el

²⁵ Isabel, la recepcionista de la sala de preconsulta, quién se encuentra al lado del cubículo del Banco de Tumores, es quién le da a Iram y Antonio, la lista con los nombres de los pacientes que ingresaran esa mañana al INCan.

documento del consentimiento informado es necesario en su expediente”. Los pacientes podrían interpretar esto como que firmar el consentimiento es un requisito para ingresar al INCan. En una entrevista personal, un paciente me dijo que no le quedaba claro si la firma del consentimiento informado era un requisito para ingresar al INCan o era algo completamente voluntario e independiente del ingreso al hospital. Tanto a Iram como Antonio les interesa que quede claro que la toma de muestras no implica que los pacientes se sometan a un procedimiento adicional. Las muestras son tomadas a partir de los diagnósticos o tratamientos que indique el médico, como una biopsia o una cirugía. El personal del Banco de Tumores “aprovecha” estas situaciones para obtener las muestras.

Uno de los aspectos más importantes para el Banco de Tumores es que la transacción sea entendida en los términos de una donación o regalo, tal como lo estipula la ley general de salud y lo expresa el Consentimiento Informado del Biobanco. Uno de los principales objetivos de enmarcar este acto en términos de una donación es diferenciarlo de una transacción comercial en la que se intercambian bienes por dinero. Esto está asociado con la idea de que el cuerpo humano es irremplazable porque tiene valor absoluto y su comercialización atenta contra su dignidad²⁶. Tradicionalmente se ha considerado que la donación voluntaria es la forma moralmente correcta de obtención de los tejidos y células porque así se evita la influencia perniciosa de las especulaciones e intereses característicos de un sistema en el que interviene el dinero.

En su trabajo *The Gift Relationship*, Richard Titmuss realizó una defensa del sistema de donación de sangre como se organizaba en el Reino Unido, contrastándolo con el sistema de comercialización que existía en los Estados Unidos. El principal interés de Titmuss era analizar los supuestos que subyacen a cada uno de estos dos sistemas (Titmuss, 1970). El libro es una suerte de declaración de la filosofía moral de Titmuss, una defensa del sistema de donación altruista como la mejor manera de asegurar el bienestar de todos y todas a través de acciones individuales, como la donación de sangre. Para Titmuss, el dinero y el mercado dan lugar a una sociedad competitiva, materialista, estructurada de acuerdo con

²⁶ Rabinow (1999) citado en Waldby & Mitchell (2006) afirma que esto está basado en ideas kantianas que sostienen que todo aquello que tenga un precio puede ser reemplazado mientras que aquello que “esté por encima de todo precio”, es decir, que sea invaluable y no pueda ser reemplazado, tiene dignidad (Waldby & Mitchell, *Tissue Economies*, 2006). De acuerdo con esta oposición entre precio y dignidad, comercializar cualquier parte del cuerpo humano atenta contra su dignidad.

jerarquías de poder y privilegios que no toman en cuenta los beneficios sociales que pueden producir las acciones altruistas²⁷ (Titmuss, 1970).

Para Titmuss, tanto el sistema de donación como el comercial se basan en el establecimiento de relaciones sociales y cada uno de ellos estimula acciones particulares. Él considera que el sistema de donación, que es totalmente voluntario, es inherentemente más ético ya que estimula la participación de personas que donan pensando en el bien común. La donación es un acto altruista que produce un sistema más inclusivo que el sistema privado, en el cual la sangre es considerada una mercancía sujeta a las leyes del mercado. Para Titmuss, el hecho de donar/regalar construye relaciones positivas y favorece al *hombre social por sobre el hombre económico*. Titmuss defiende la donación argumentando que el cuerpo existe más allá de las relaciones comerciales y que pertenece al dominio de las relaciones sociales de carácter cualitativo que no pueden ser cuantificables (Titmuss, 1970).

Si bien el trabajo de Titmuss ha sido muy importante para comprender la economía política de la transferencia de tejidos, hay supuestos en su teoría que han sido cuestionados por autores como Catherine Waldby y Robert Mitchel. Titmuss no pudo imaginarse que para el año 2000 la ATCC (American Type Culture Collections) ofrecería a la venta cientos de líneas celulares provenientes de seres humanos (Andrews & Nelkin, 2001). Una búsqueda en Google patents, (<https://patents.google.com/>) arroja cerca de 35000 resultados que asocian la donación con líneas celulares, es decir, que muchas muestras que fueron donadas por personas se han utilizado en el desarrollo de líneas celulares patentables o en procesos biotecnológicos que también pueden ser patentables y rentables económicamente. Si bien las leyes de Estados Unidos y del Reino Unido prohíben la venta de partes del cuerpo, esta prohibición no se aplica a las clínicas y hospitales donde los

²⁷ En *The Gift Relationship*, Titmuss compara la manera en que Estados Unidos y el Reino Unido organizaban la circulación y distribución de la sangre. Se trata de un estudio muy detallado en el que se contemplan aspectos sobre la transfusión de la sangre, su demanda y suministro, así como las características de los donantes en ambos países. Además, y especialmente, Titmuss analiza los principios que subyacen a la donación de la sangre y su circulación bajo las leyes de mercado. En el Reino Unido, el suministro de sangre es responsabilidad del Estado, bajo la administración del Servicio Nacional de Salud, y depende exclusivamente de la donación voluntaria. En Estados Unidos, en cambio, el Estado no interviene de manera directa en este asunto, lo que ha propiciado el surgimiento de bancos de sangre privados. En Estados Unidos, un tercio de las donaciones que se reciben son de donantes pagados, mientras que el 52% de las donaciones caen dentro de algún tipo de contrato u obligación²⁷ (Titmuss, 1970). Una de las defensas más populares del sistema de donación privado es que es más eficiente y económico que otros sistemas, pero Titmuss mostró que en Estados Unidos la sangre costaba entre 5 y 15 veces más que en el Reino Unido, se desperdiciaba un 30% de la sangre que se colectaba, en comparación con el 2% en el Reino Unido y además, y que la sangre colectada en Estados Unidos tenía 4 veces más probabilidades de infectar a un receptor con hepatitis que en el Reino Unido (Titmuss, 1970).

pacientes donan sus tejidos. Las colecciones de tejidos almacenadas en estos lugares pueden ser vendidas a farmacéuticas y transformadas en líneas celulares y ser patentadas. Esto ha tenido un gran impacto en la investigación biomédica, transformándola en un área altamente lucrativa de la economía global. Esta serie de hechos erosiona las ideas de Titmuss, especialmente aquella que afirma que la donación de tejido es intrínsecamente más ética e impide la comercialización de partes del cuerpo. Hoy en día los procedimientos éticos institucionales, como la toma de consentimiento informado, parecen funcionar como estrategias para convertir al cuerpo en una “fuente de material biológico listo para comercializar” (Waldby & Mitchel, *Tissue Economies*, 2006).

Waldby y Mitchell advierten que Titmuss también planteaba que la comercialización y el mercado tienen un efecto *atomizador de las relaciones humanas* y que, en contraste, la donación es inherentemente más ética (Waldby & Mitchel, *Tissue Economies*, 2006). En su libro *Time and Commodity Culture: Essays on Cultural Theory and Postmodernity* específicamente en su capítulo *Gift and Commodity*, John Frow cuestiona este tipo de supuestos. Luego de un cuidadoso análisis antropológico de diferentes economías basadas en la donación, tanto tradicionales como contemporáneas, Frow concluye que, así como la donación o regalo no tienen una única forma, tampoco existe tal cosa como una economía pura de la donación en contraste con una economía de la comercialización:

Por un lado, las economías de la donación y la comercialización siempre están entrelazadas en varias configuraciones híbridas... por el otro lado la donación y la comercialización no son formas de transacción mutuamente excluyentes, ya que suelen tener en común varias formas de especulación, estrategias y motivación. De manera que la donación o regalo no puede considerarse como una categoría ética ya que no posee ningún principio general de creatividad, o generosidad, o reciprocidad gratuita o de sacrificio o pérdida... se trata de una categoría ambivalente que oscila entre la generosidad y la especulación...” (Frow, 1997, pág. 124).

Así como no es posible sostener que existan economías puras de la donación o de la comercialización, tampoco puede afirmarse que las instituciones públicas, como el INCAN, sean más éticas que las privadas porque organizan la obtención de tejidos a partir de la donación. Beltrame y Hauskeller (2016a) han analizado el caso de biobancos públicos y

privados encargados de transferencia de sangre de cordón umbilical (UCB por sus siglas en inglés). La transferencia de UCB es uno de los casos más estudiados por la literatura de Estudios Sociales de la Ciencia (STS) (Brown, Machin, & Danae, 2011) (Waldby, 2002), (Morfakis & Vlantoni, 2019). La sangre de cordón umbilical contiene células madre (stem cells) y progenitoras que se utilizan terapéuticamente en enfermedades malignas de la sangre, fallas de la médula ósea y desordenes metabólicos heredados. Para que las células de cordón umbilical puedan utilizarse deben colectarse, procesarse y almacenarse en biobancos (Hauskeller & Beltrame, 2016a). La principal fuente de sangre de cordón umbilical es, obviamente, el cordón umbilical de recién nacidos. Los padres de estos recién nacidos pueden decidir preservar la sangre del cordón umbilical de sus hijos en un biobanco privado para su uso particular en un futuro o en un biobanco público para uso comunal. En esta decisión influye la consideración de que los sistemas públicos y privados operan de acuerdo con principios que son mutuamente excluyentes; así, un sistema privado operaría de acuerdo con los principios que gobiernan una economía de mercado, mientras que un sistema público operaría de acuerdo con los principios de una economía redistributiva. Sin embargo, Hauskeller y Beltrame argumentan que no existe una división clara entre los sistemas públicos y privados de almacenamiento y distribución de UCB, porque en realidad existe un sistema híbrido que incorpora aspectos redistributivos y de mercado. Hauskeller y Beltrame cuestionan las nociones que sostienen que la donación está asociada con valores comunitarios de solidaridad que crean arreglos institucionales que producen recursos públicos para el bien común, y que los intereses económicos del sector privado desarrollarán configuraciones institucionales que promueben la comercialización y la producción de bienes privados (Hauskeller & Beltrame, 2016a). Como ejemplo, los autores dicen que algunos biobancos privados ofrecen preservar la sangre de cordón umbilical de forma gratuita a familias que luego podrían necesitarla. La ganancia económica se obtiene cuando estas células de cordón umbilical son requeridas para uso terapéutico. Así, concluyen los autores, la ecuación; institución privada igual a economía de mercado e institución pública igual a economía redistributiva, no se aplica. Otro ejemplo que muestran es el caso del Banco de Sangre de Cordón Umbilical de Alberta, Canadá, una institución pública que ofrece opciones de almacenamiento privadas y preservación de células de cordón, con el objetivo de generar ingresos (Hauskeller & Beltrame, 2016a).

Más interesante aún, es otro trabajo de estos autores (Hauskeller & Beltrame, 2016b) en el que analizan las estrategias de commodificación utilizadas por biobancos privados y públicos, cuestionando la idea de que los biobancos públicos no commodifican los tejidos que almacenan. En trabajos previos de Hauskeller y Manzei encontraron que biobancos públicos venden UCB descartado a grupos de investigación y compañías biotecnológicas a cambio de ganancias económicas. Manzei mostró también que en Alemania hay biobancos públicos manejados por compañías privadas o que están involucrados en el desarrollo de startups dentro de las Universidades públicas (Hauskeller & Beltrame, 2016b). Hauskeller y Beltrame concluyen que los biobancos públicos también participan en sistemas de producción de valor e intercambio, más allá del discurso público que los asocia casi exclusivamente con la producción de bienes públicos.

La supuesta red social desinteresada y altruista que garantiza el acto de donar, de acuerdo con lo planteado por Titmuss, ha sido puesta en duda principalmente por hechos ocurridos en el campo de la medicina contrarios a la ética médica y han mostrado la relación cada vez más estrecha que existe entre el desarrollo de mercados económicos redituables y la práctica médica²⁸. Como mencioné al principio del capítulo, la ley general de salud de México especifica que la obtención y utilización de tejidos debe darse en los términos de una donación, y aclara específicamente que se trata de un acto altruista, confidencial y que no busca la remuneración económica. Como ya vimos, hay autores que argumentan que no está claro que el acto de donar sea inherentemente una acción altruista ajena a beneficios económicos. Como cada biobanco se configura en contextos particulares, resulta necesario tratar de descifrar y analizar las prácticas y valores que articula el acto de donar en cada biobanco.

²⁸ Existen dos casos que la mayor parte de la literatura menciona para esclarecer la estrecha relación entre el desarrollo de mercados económicos y la medicina y que también alertan sobre ciertos cuestionamientos éticos. El primero es el caso de las células HeLa, o el caso Henrietta Lacks. Las células HeLa son una línea celular de gran utilidad en biología molecular e investigación en varias áreas de la medicina. Su uso ha posibilitado el desarrollo de vacunas y de métodos diagnósticos. Yo misma las he utilizado en el diagnóstico de HPV por PCR-RFLP. Esta línea celular fue desarrollada a partir de células que se tomaron de un carcinoma presente en el cuello del útero de Henrietta Lacks. El uso de estas células para el desarrollo de la línea celular HeLa fue hecho sin el consentimiento de Henrietta ni de ninguno de sus familiares (Skloot, 2011). El otro caso es el de John Moore. Moore padecía un tipo de leucemia que llevó a que se le removiera el bazo. Su médico tratante, el doctor David Golde, utilizó células del bazo y otros tejidos del cuerpo de John para desarrollar la línea celular Mo. Moore había firmado varios consentimientos a lo largo del tratamiento de su enfermedad, pero ninguno que autorizara el desarrollo de una línea celular. Cuando uno de esos consentimientos le preguntaba si donaba a la Universidad de California todos los derechos sobre los productos que podrían desarrollarse a partir de sus tejidos. Moore llamó a un abogado y entablaron una demanda. Para ese entonces el doctor Golde y su asistente ya habían desarrollado y patentado la línea celular Mo proveniente de sus tejidos (Andrews & Nelkin, 2001) (Frow, 1997) (Waldby & Mitchel, *Tissue Economies*, 2006).

En la plática que imparte el personal del Banco de Tumores del INCan en la sala de preconsulta, se habla del valor que tienen las muestras. Iram y Antonio adaptan su plática al público que se encuentre presente en la sala. Antonio me dijo en entrevista personal que, dependiendo del grupo de pacientes, de cómo los vea o perciba, irá modificando su plática y los ejemplos que utiliza. Antonio aclara durante su plática:

Cuando se tiene la sospecha de algo, el médico manda estudios, y ya los estudios determinan que a lo mejor no anda algo bien en nuestro cuerpo. El día de hoy ustedes ya traen estudios realizados. Van a pasar con su médico y el médico les va a hacer una evaluación de salud. De acuerdo con esa evaluación de salud, el médico determinará si son necesarios nuevos estudios o no, ya sea para dar seguimiento a su proceso de recuperación o para irlos monitoreando e ir viendo su estado de salud actual. Una vez que se hace esto, normalmente existen sobrantes. Los sobrantes se desechan por ley general de salud, así lo establece nuestra norma oficial de salud. Después de eso, bueno, ya tienen sus resultados y el médico les empieza a dar el tratamiento correspondiente. El Banco de Tumores, de la parte remanente que sobra de sus estudios, solicita una pequeña porción, esa pequeña porción... que sobra nos sirve a nosotros para entregarlo a los centros de investigación y se comiencen a hacer los correspondientes avances científicos y médicos. De aquí es que se desarrollan los fármacos especializados, terapias novedosas y nuevas estrategias para poder atacar aspectos no conocidos del cáncer (Antonio, comunicación personal, 9 de mayo de 2015).

En este fragmento de su plática, Antonio caracteriza al tumor y a las muestras que de él se deriven como “sobrante”. También lo caracteriza como un desecho, algo que para los pacientes no tiene ningún valor pero que, de donarlo al Banco, ese deshecho sin valor alguno podría ayudar a desarrollar avances científicos médicos. Antonio refuerza esta idea con un ejemplo especialmente formulado para un grupo de mujeres que lo escucha a las 7:30 de la mañana. En tono cordial les dice:

Lo único que siempre les explico a los pacientes es que en lugar de que el sobrante se vaya a la basura nosotros le damos un uso o lo podemos reciclar. Es como cuando hacemos de comer ¿Ustedes hacen de comer? ¿Saben cocinar? Bueno, no sé, si tenemos papas y algo, no tiramos el sobrante de las papas, no tiramos el

jitomate. ¿Qué hacemos? Lo guardamos y lo entregamos a la amiga, a la vecina a quien sea para que hagamos nuestro guisado. En este caso es lo mismo. Nosotros dependemos de esa materia prima para poder hacer la investigación clínica y de esta forma seguir teniendo avances científicos y cuestiones del campo del cáncer (Antonio, comunicación personal, 9 de mayo de 2015).

Así, la futura muestra es descrita como un deshecho para los pacientes, algo completamente sin valor, pero que constituye la materia prima necesaria para producir conocimiento científico y avances terapéuticos para combatir el cáncer. En toda economía y teorías del valor el concepto de desecho desempeña un papel central. Lo que en un contexto puede ser considerado desecho en otro contexto puede tener un gran valor. De hecho, se considera un gran éxito económico que un producto pase de ser un deshecho que no genera ningún tipo de beneficio económico a ser un producto con grandes beneficios económicos. “Un trabajo estratégico de cualquier economía tiene que ver justamente con colocar los desechos en otros regímenes de valor donde hacen un trabajo productivo” (Waldby & Mitchel, 2006, pág. 84).

Tanto Iram como Antonio afirman que el valor de las muestras es algo que rendirá frutos en el futuro, que se verá reflejado en avances científicos y que quizá no beneficien directamente a los pacientes del INCan que van a donar los tejidos, aunque podría hacerlo. Como lo expresa claramente Iram en su plática:

Les repito, esto solamente con fin de investigación. La idea es que en un futuro tengamos más conocimiento sobre la enfermedad y bueno quizás en este momento no les puedo garantizar una cura, pero sí un medicamento que nos de calidad de vida ¿De acuerdo? (Iram, comunicación personal, 9 de mayo de 2015).

Tanto Antonio como Iram presentan al Banco de Tumores y a los investigadores e investigadoras como actores neutrales en la búsqueda de conocimiento científico. De la manera en como ellos lo plantean en su plática, el conocimiento científico pareciera darse de manera lineal a partir de que el paciente dona su muestra hasta la obtención de un medicamento o tratamiento. El único valor que atribuyen a las muestras es el de contribuir al conocimiento científico y a combatir la enfermedad en un futuro. No se habla en ningún momento del hecho de que hoy en día las muestras derivadas de pacientes tienen un gran

valor para el posible desarrollo de mercados económicos. Como mencioné anteriormente, los cambios en las políticas de propiedad intelectual, particularmente en Estados Unidos, han permitido el patentamiento de organismos y distintos materiales biológicos. Pero para el caso particular de México, las muestras biológicas también son muy valiosas para el desarrollo de un *mercado de la investigación* en donde constituyen la materia prima necesaria para generar productos como artículos, formación de recursos humanos, cursos etc. Y la realización de estas investigaciones, su publicación, está entrelazada con los intereses personales de los investigadores e investigadoras, con el desarrollo de sus carreras (Latour & Woolgar, Laboratory Life, 1979).

Si bien el principal objetivo del INCan es implementar programas de prevención de cáncer a nivel nacional y dar servicios de diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y seguimiento a las personas que padecen cáncer y que no cuentan con seguro de salud, la investigación es también una de las actividades más importantes del Instituto. Con una plantilla de 89 investigadores e investigadoras pertenecientes al Sistema Nacional de Investigadores (SNI), en el INCan se desarrollan diferentes líneas de investigación sobre el origen y desarrollo del cáncer, y sobre diferentes terapias para combatirlo. Las personas que hacen investigación necesitan de las muestras para poder realizar su trabajo y obtener productos como artículos científicos, publicaciones, contactos, proyectos, patentes, formación de recursos humanos, ascensos en el sistema nacional de investigadores, etc. Como mostraré en la próxima sección, a pesar de que los pacientes que ingresan al INCan den su consentimiento para que el Banco de Tumores colecte y preserve muestras de sus tejidos, es difícil que esas muestras lleguen realmente al Banco de Tumores. Lo más probable es que terminen en la colección privada de un investigador que, gracias a los recursos y la influencia que tiene dentro de la institución, es capaz de establecer un sistema propio para obtener las muestras, acapararlas y beneficiarse de manera exclusiva de ellas. Si bien la posibilidad de beneficio económico nunca se descarta, lo que generalmente mueve a los investigadores e investigadoras a disputar entre sí el control de recursos tan importantes como las muestras de tejidos es el interés por acumular capital científico. Como me dijo el director del INMEGEN en entrevista: “Yo encuentro legítimo que un investigador extraiga información de manera individual, particular a sus muestras durante un cierto periodo de

tiempo, porque también es cierto que tiene un interés legítimo en el crédito, en obtener la primicia” (Dr. Soberón Mainero, comunicación personal, 2018).

Como podemos ver, el acto de donación que se lleva a cabo en la sala de preconsulta está plagado de ambigüedades. La donación no asegura que las muestras no terminarán siendo comercializadas en un mercado de productos bio-tecnológicos, y además es muy probable que terminen convertidas en una suerte de mercancía científica en lo que constituye un mercado de capital científico que sostiene la investigación y que no está del todo separado de los mercados económicos.

2.2 Todo tumor: la muestra en el Banco de Tumores del INCan

Una puerta de vidrio opaco con un pequeño cartel azul identifica al Banco de Tumores del INCan, en el tercer piso de la torre nueva de Hospitalización, al otro lado de la calle del edificio donde se encuentra la sala de preconsulta. Me tomó varias visitas aprender bien los diferentes caminos para llegar al Banco de Tumores y no perderme en el gran laberinto que es el INCan. Al Banco de Tumores se puede acceder por diferentes puntos, todos controlados por guardias de seguridad que se encargan de revisar y controlar que las personas que acceden a cada piso tengan el gafete adecuado que les permita transitar en esa zona. En el tercer piso, la circulación está restringida para personas en bata blanca o traje quirúrgico. Una pequeña área del piso está ocupada por el Banco de Tumores; el resto, por los quirófanos y la sala de cirugía ambulatoria, además del sistema de esterilización y distribución de material quirúrgico. Los pasillos son amplios, con buena iluminación, lo que produce la sensación de un ambiente tranquilo, profesional y modesto. Nada deja entrever las modernas salas de cirugía ambulatoria acondicionadas con luz y música o las nuevas salas de quirófanos.

El Banco de Tumores ocupa este lugar desde el año 2015. En un primer momento fue pensado con una estructura diferente a la actual, con una sala para recibir a los pacientes, que finalmente se cedió a la sala de transoperatorio donde los patólogos y patólogas reciben las piezas quirúrgicas para evaluarlas. Esta nueva disposición evita la circulación de pacientes en áreas donde no está permitido. El Banco de Tumores es un lugar que podría describirse como aislado, donde no llega la grabación del pastor evangélico gritando

mensajes de salvación en la plaza en frente de la torre vieja del INCa, y tampoco se oyen los autos ni el llamado de los vendedores de los puestos de comida que rodean al Instituto.

Al momento de realizar mi estudio etnográfico, entre enero de 2017 y marzo de 2018, había ocho personas trabajando en el Banco de Tumores de manera más o menos estable. En el cuadro 1 muestro el nombre de cada persona, así como su cargo y función. Los nombres son seudónimos elegidos por cada uno de los participantes, a excepción de la Dra. Luz María Ruíz Godoy, coordinadora del Banco de Tumores. Los cargos y funciones fueron definidos de acuerdo con lo que ellos mismos me explicaron y por las funciones y tareas que observé que cada uno de ellos realizaba.

Cuadro N°1

Nombre	Cargo	Función
Reneé	Encargada del Banco de Tumores	-Supervisar y asigna las tareas al resto del personal. -Encargada de la base de datos digital. -Realizar los controles de calidad de las muestras.
Ade	Enfermera del Banco de Tumores	-Controlar y registrar el mantenimiento de equipos. -Acondicionar y preparar material. -Registrar y buscar piezas quirúrgicas en los quirófanos. -Buscar biopsias del departamento de tumores mamarios. -Coordinar la toma de muestra con los patólogos y patólogas. -Tomar las muestras de tejidos, prepararlas para su congelamiento y registrarlas en bitácoras. -Preparar improntas.
Antonio	Técnico del Banco de Tumores	-Recuperar biopsias de ginecología y endoscopía. - Dar platica informativa para la toma de consentimiento informado. -Tomar el Consentimiento de los pacientes. -Buscar piezas quirúrgicas en el quirófano. - Tomar las muestras de tejidos, prepararlas para su congelamiento y registrarlas en bitácoras. - Completar varios registros.
Iram	Trabajadora social del Banco de Tumores	- Dar platica informativa para la toma de consentimiento informado. -Tomar el Consentimiento de los pacientes. - Completar varios registros.

Carmen	Secretaria del Banco de Tumores	-Brindar apoyo en actividades administrativas. -Recibir las solicitudes de pedido de muestras.
Lucía	Técnica del Banco de Tumores	-Buscar muestras de sangre en el laboratorio clínico, prepararlas para su congelamiento y registrarlas en bitácoras. -Desarrollar líneas celulares.
Miguel	Alumno del curso de biobancos de la UNAM	-Asistir en la búsqueda de biopsias y de piezas quirúrgicas. -Asistir en la toma de muestra de tejido, prepararlas para su congelamiento y registrarlas en bitácoras. -Asistir en la realización de los controles de calidad.
María Luz Ruíz-Godoy Rivera	Coordinadora del Banco de Tumores	-Organizar las actividades relacionadas con el Banco de Tumores (seminarios, cursos, talleres etc.). -Asignar tareas al personal. -Mantener y establecer relaciones con otros servicios para obtener muestras.

Antes de mi llegada al Banco de Tumores del INCan me había imaginado los biobancos como estructuras modernas, sofisticadas y con alta tecnología; imaginaba colecciones de muestras guardadas en modernos ultracongeladores con robots que buscaban y ordenaban tubos perfectamente rotulados y acomodados en sus gradillas y estantes. Esta imagen se vio alterada por mis observaciones etnográficas diarias.

El martes 5 de septiembre de 2017, en la página 43 de mi cuaderno de campo anoté:

Ovario: Nos prestaron el ovario, es todo tumor. Alguien tomó un tubo. Patricia y Ade llenan los registros. Vino la doctora/patóloga y toma la muestra muy rápido. La patóloga no dejaba de repetir: Todo es tumor, ya no hay resto de ovario. Todo ha sido tomado por el tumor. Ade está congelando y Patricia marca la cápsula con lápiz.

Desde atrás de la patóloga, a una distancia prudencial para no molestarla pero que me permita observar lo que estaba ocurriendo, trato de anotar lo que observo, escucho y percibo. Mi mano hace las anotaciones anteriores en mi cuaderno de campo casi mecánicamente, mientras yo trato de reconocer la pieza quirúrgica debajo de la campana,

en este caso, un ovario. Cuando llegaban piezas como ovario y útero podía reconocerlas rápidamente. Tenía experiencia en el reconocimiento y manejo de ovarios bovinos por haber trabajado en el desarrollar técnicas de fertilización in vitro en bovinos y sabía que, como había leído y pude constatar, estos eran muy parecidos a los de las mujeres. A los úteros podía identificarlos porque tuve que apoyar a mi padre cuando le pidieron que reconociera el útero que acaban de sacarle a mi madre como tratamiento de unas hemorragias que la habían afectado por meses. Cuando la patóloga exclama “Todo es tumor ya no hay resto de ovario” pensé “será sencillo tomar la muestra”, e inmediatamente me invadió otro pensamiento, “bordes libres, ¡ay!, no hay bordes libres, el tumor se ha diseminado”. Noté que al igual que yo, a nadie de los que estábamos ahí parecía llamarle la atención lo que la patóloga estaba implicando con sus palabras (que el cáncer se había diseminado); nadie comentó nada ni en ese momento ni después. Todos estaban concentrados en el proceso de tomar la muestra. Esto me sirvió para entender de dónde provienen las muestras y considerar el contraste entre la pequeña porción de tejido, suero o plasma que se preserva en el ultracongelador después de ser clasificada con el código del Banco de Tumores, y el órgano humano del que ha sido “cortada” por un patólogo. El ambiente habitual del Banco de Tumores, el de los tubos pequeños, los refrigeradores, las mesadas blancas, los pisos de epoxi, la luz, el ruido constante de las tuberías del sistema del aire y el olor a limpio, una especie de aroma que no huele y que parece neutralizar cualquier tipo de olor, característico en los laboratorios, se interrumpe con la presencia de piezas quirúrgicas, de órganos humanos alterados o descompuestos que, como parte de un tratamiento, fueron retirados del cuerpo de personas que padecen cáncer, esas personas que días o meses atrás ingresaron a la sala de preconsulta y luego de la plática de Iram y Antonio firmaron el consentimiento informado accediendo a donar sus muestras.

Durante mi estadía en el Banco de Tumores aprendí a reconocer páncreas, riñones, intestinos y hasta una mandíbula. Las piezas quirúrgicas y órganos eran manipulados por un patólogo o patóloga, a quien se le llamaba por teléfono al Departamento de Patología cada vez que ingresaba una pieza quirúrgica al Banco de Tumores. Este es uno de los valores y sellos de calidad que garantiza el Banco de Tumores: que las muestras son tomadas por un patólogo o patóloga. En entrevista personal, el subdirector de Patología del INCan, el Dr. Maldonado me explicó que las personas responsables de tomar las muestras en el Banco de Tumores son el equipo de residentes de subespecialidad de Patología, es decir residentes

que están estudiando patología oncológica. Los patólogos y patólogas generalmente realizaban su trabajo casi de manera automática. Pocas veces interaccionaban con Antonio o Ade y cuando lo hacían era para pedir instrucciones de lo que tenían que hacer. Soltaban frases como “tumor sin entintar”, “tejido normal” o preguntaban a secas “¿cuántos tubos tomo?”. Las piezas quirúrgicas removidas de los cuerpos, que por lo general habían crecido mucho más de su tamaño habitual a causa del tumor, eran diseccionadas en diminutas piezas de tejidos, casi microscópicas. En la Fig.1A y 1B muestro dos fotografías de la campana de extracción donde se reciben las piezas quirúrgicas y se toman las muestras. Este pequeño espacio es acondicionado todos los días a primera hora de la mañana por Ade, que de manera muy cuidadosa se fija en que cada material esté limpio y en su lugar. En la campana de extracción conviven pequeñas pinzas, tijeras, bisturí, pipetas automáticas para volúmenes muy pequeños (200ul-1000ul) con tablas de plástico de diferentes tamaños y cuchillos de gran tamaño, que en ocasiones son utilizados para cortar la pieza por la mitad para acceder al tumor.



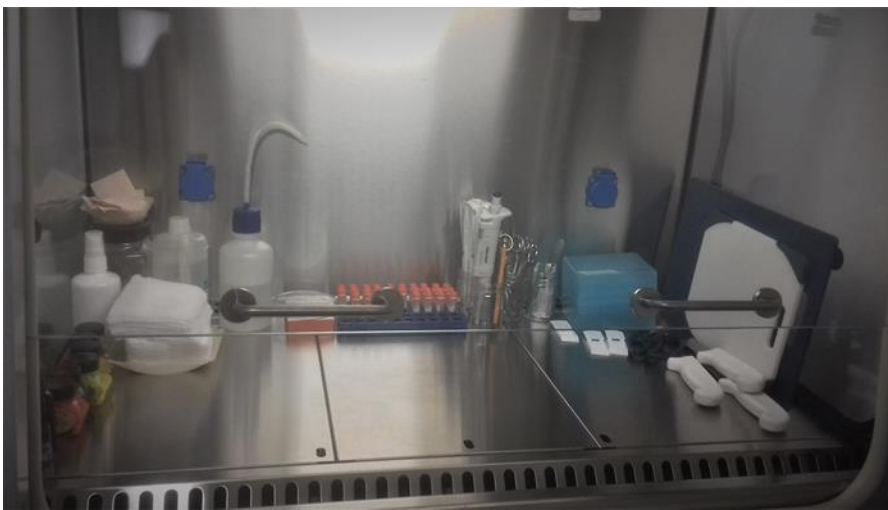


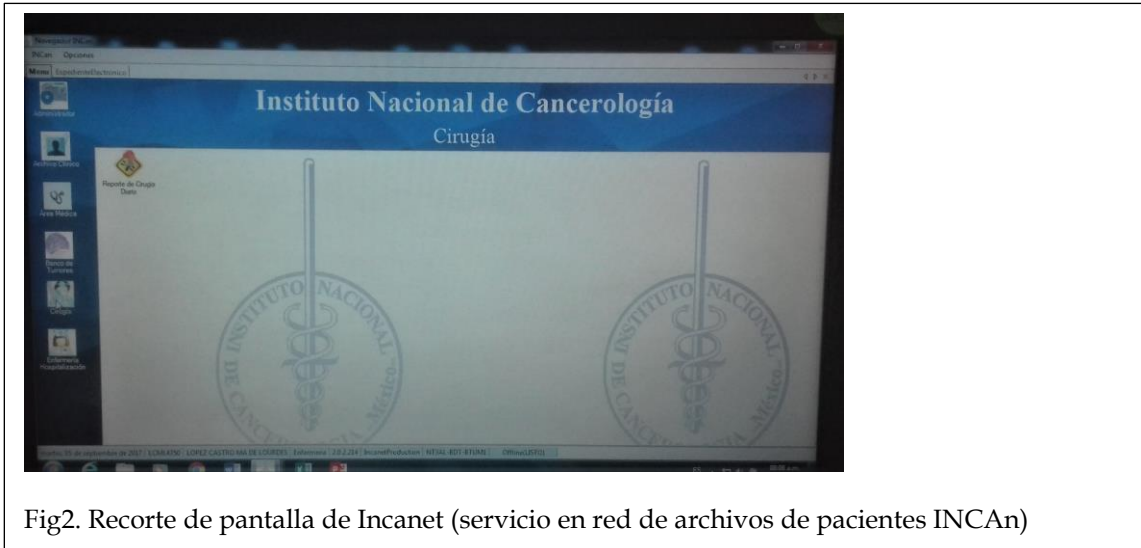
Fig1B

Para René, la encargada del Banco de Tumores, el fragmento “cortado” por el patólogo se transforma en la muestra en el momento en que es rotulada con el código interno del Banco de Tumores, por ejemplo, BT350-1-17. BT: Banco de Tumores; 350: número de ingreso de muestra al Banco de Tumores consecutivo; 1: el número de tubo; 17: el año. Esto se anota con mucho cuidado en el registro Pro-97-E, la bitácora de registro de muestras donde también se registra la ubicación de la muestra en el ultracongelador F1P2R2C7Z0206; F1 indica que la muestra será guardada en el ultracongelador 1, el único congelador de -80 °C que tiene el Banco de tumores; P2 se utiliza para señalar que la muestra será guardada en la puerta 2 del ultracongelador, con R2 se indica que la muestra va en el estante dos; C7 es el número de caja y Z0206, la ubicación dentro de la caja fila 2, columna 6. El registro Pro-97-E es uno de los más importantes, ya que en él se registran las muestras de tejido que ingresan al Banco de Tumores; las que ingresan desde quirófano y biopsias provenientes del departamento de mama, ginecología y endoscopia. Además del código interno del Banco de Tumores y la ubicación en el ultracongelador, se registran una serie de datos como la fecha, ID (identificación de la muestra), expediente, nombre y ubicación, entre otros datos. Esta bitácora permite unir el nombre y número de expediente del o la paciente con el ID del Banco de Tumores y su ubicación en el ultracongelador. El número de expediente es fundamental para poder acceder a la historia clínica del o la paciente que se encuentra en la red de Incanet. Esta red es el sistema interno del INCan para el manejo de los pacientes. Aquí figura todo lo relativo al paciente, su historia clínica, sus estudios, sus antecedentes, si decidió donar o no al Banco de Tumores, etc.

En palabras del director del INCAN, el Banco de Tumores permite estar seguros de que un tumor es un tumor. Asegura la calidad de las muestras. Esto es uno de los objetivos más importantes del Banco de Tumores: asegurar que sus procesos de obtención de muestras sean trazables y sigan protocolos de calidad. Luego de que el patólogo toma la muestra del tumor, en el refrigerador queda un tubo perfectamente clasificado como BT350-1-17 F1P2R2C7Z0206. La propuesta del Banco de Tumores es que un investigador que, por ejemplo, trabaje en cáncer de útero podrá solicitar esas muestras, previa presentación y aprobación de su proyecto de investigación por el comité científico y el de ética en investigación del INCAN. Luego podrá dirigirse al Biobanco, hablar con Carmen, quien le dará un formato en el que deberá describir el proyecto y el tipo y número de muestras que necesita. El Banco de Tumores se encargará de obtener la muestra de cada uno de los cuerpos de los pacientes que decidieron donar y luego, cuando esas muestras sean solicitadas por los investigadores e investigadoras, tendrán asignada una edad, una cantidad de hijos, cierto número de compañeros sexuales y un nivel socioeconómico dado.

2.3 A la pesca y disputa por las muestras

Mientras Iram toma los consentimientos informados, en la sala de preconsulta del INCAN, Antonio, que ya regresó de dar su plática y está por irse a desayunar, ingresa a Incanet para obtener información sobre las cirugías que habrá ese día (Fig. 2). En la pantalla de la computadora se ve un reporte donde figuran todas las cirugías que se realizarán ese día. Antonio toma el nombre y el número de expediente de cada paciente que será sometido a cirugía y busca en la versión electrónica del registro Pro-97-A, Bitácora de Registro de Consentimiento Informado, para saber cuáles de esos pacientes firmaron el consentimiento informado para donar muestras al Biobanco. Antonio marca con un resaltador el nombre de esos pacientes en el registro de cirugía y luego se lo da a Ade.



Este registro de cirugía es el punto de partida para que Ade ingrese a Incanet y revise los archivos clínicos de cada uno de los pacientes marcados con resaltador. Ade revisa cuidadosamente su historia clínica y diagnóstico para descartar aquellos pacientes que no cumplan con los criterios de toma de muestra del Banco de Tumores. Estos criterios están relacionados con el tipo de neoplasia, la existencia de tratamiento oncológico previo, si con anterioridad se obtuvo o no biopsia inicial y el tamaño del tumor. Todos estos datos son registrados por Ade en una agenda personal que le servirá para determinar qué piezas quirúrgicas intentará recuperar de los quirófanos. El registro de cirugías es un proceso largo que suele ser tedioso y que depende, también del número de cirugías que se realice en el día.

Durante una de mis jornadas etnográficas, luego de llenar una tabla de Excel que yo misma había diseñado para llevar un registro de las biopsias que ingresaban al Banco de Tumores, ayudé a Ade a revisar las cirugías del día. Ya llevábamos registradas un par de cirugías para ir a recuperar las piezas al quirófano, cuando Ade advirtió que había movimiento en el transoperatorio, uno de los lugares en donde es posible recuperar las muestras. El transoperatorio es una sala en donde los patólogos analizan las características de las piezas quirúrgicas recién retiradas por los cirujanos para confirmar si efectivamente se ha extraído el tumor completo. En esa ocasión, Ade se acercó al transoperatorio para verificar si la pieza quirúrgica que estaban analizando, ovario, pertenecía a alguna de las

pacientes que habíamos registrado en la lista. Cuando regresó me dijo, algo frustrada, que la Dra. Susana, que se encontraba allí junto con un grupo de residentes de patología, le había dicho que la pieza quirúrgica no era la que Ade debía recuperar, pues pertenecía a otro paciente. Después de unos minutos, al advertir que la Dra. Susana se había retirado del transoperatorio, Ade regresó y, ahora a solas con los residentes, les volvió a preguntar si la pieza que tenían era del paciente que ella buscaba. El residente le dijo que sí, por lo que Ade entró rápidamente al laboratorio y llamó a patología para que bajaran a tomar la muestra. Ade se movía rápidamente, decidida a recuperar la pieza. En cuestión de minutos todo adquirió una velocidad frenética y confusa. Llamadas por teléfono, idas y venidas del Banco de Tumores al transoperatorio. En ese momento sonó el celular personal de Ade; era una enfermera que también estaba interesada en recuperar la misma muestra. Ade me explicó que esa enfermera ahora trabajaba en investigación y que antes trabajaba en tumores mamario y le avisaba a Ade cuando había una biopsia de mama para que fuera por ella, ahora Ade le regresaba el favor comunicándose con ella, cuando había muestras de ovario o útero. Esta enfermera de investigación trabajaba para el Dr. David Cantú, subdirector de investigación clínica y uno de los investigadores más renombrados del área de investigación. En este caso, estaban reclutando esas muestras para un proyecto de investigación en pacientes con cáncer de ovario y endometrio que no estuvieran bajo tratamiento o que lo hubieran recibido más de 6 meses antes. Nos acercamos con Ade al transoperatorio cuando el residente que estaba adentro estaba cerrando la puerta. Se le notaba algo confundido e incómodo, luego nos diría que era su primer día. Ade le explicó que ya había llamado a patología para que vinieran a tomar la muestra. Unos minutos después llegó la patóloga y luego la enfermera de investigación que quería también la muestra. En la sala de transoperatorio tomaron la muestra para la enfermera de investigación y luego pasaron a la campana de extracción del Banco de Tumores para tomar la muestra para el banco. En esa ocasión, cada uno de los interesados en la muestra obtuvo un trozo de la pieza quirúrgica en cuestión a pesar de que en un primer momento la patóloga a cargo parecía haber querido evitarlo.

Este tipo de situaciones no eran poco habituales. En otra ocasión, Antonio no corrió con la misma suerte que Ade y cuando fue a recuperar las biopsias de ginecología y le preguntó a la enfermera si había habido muestra, ésta le dijo que sí había habido muestras, pero no para él. Era bastante común que el Banco de Tumores se enfrentara a situaciones en

las que las biopsias no se recuperaban, las piezas quirúrgicas se disputaban con patólogos o no llegaban al Banco de Tumores, como era el caso de muestras de próstata o pulmón.

Las situaciones anteriormente descritas no pueden identificarse con solo analizar el mapa de procesos que figura en la página cuatro del manual de procedimientos del Banco de Tumores, el cuál copié cuidadosamente en mi cuaderno de notas para familiarizarme con los procesos del Biobanco. En la Figura 2 muestro una fotografía del mapa de procesos de mi cuaderno de notas y luego el mapa de procesos en el manual de procedimientos.

Figura 2. A) Mapas de procesos de mi cuaderno de notas.

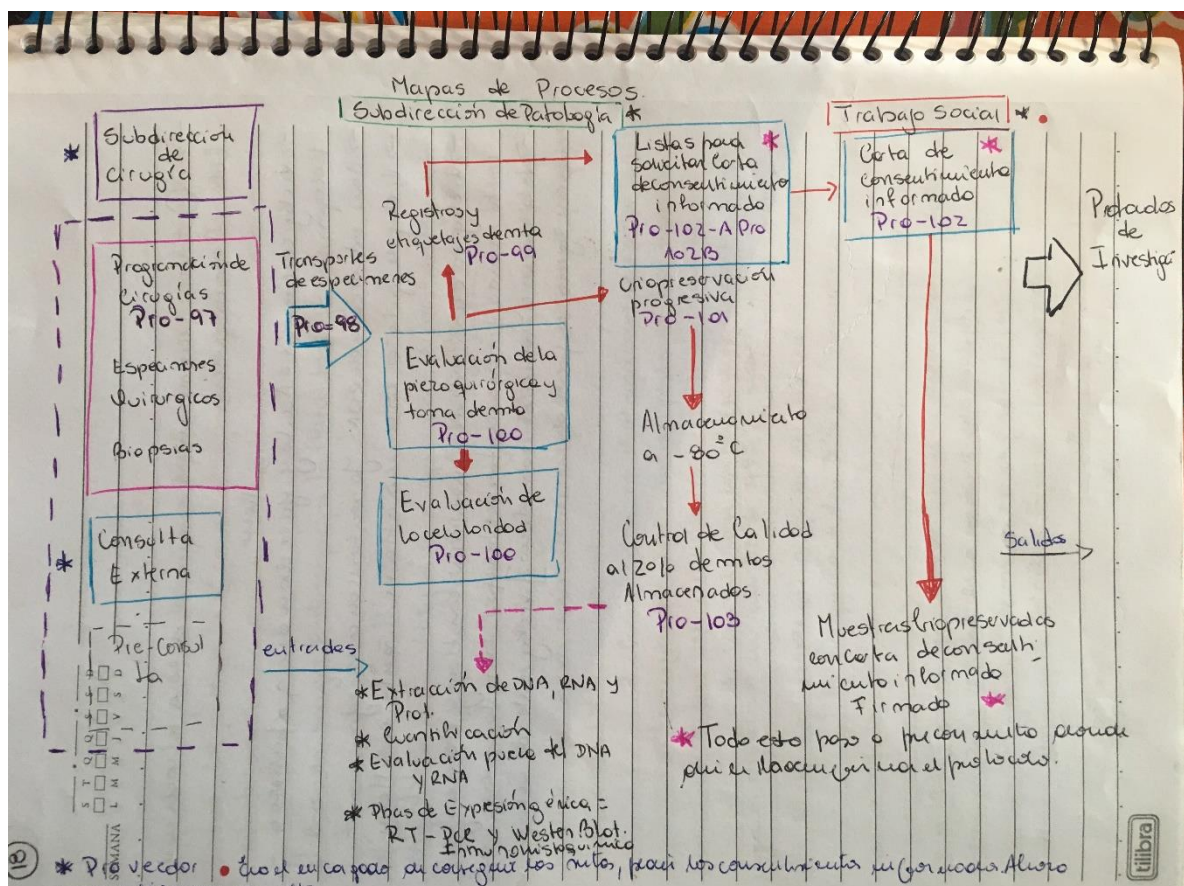


Figura 1. B) Mapas de procesos manual de procedimientos



Como vimos en el ejemplo de Ade y de Antonio, la linealidad de los procesos que plantea el manual no se cumple generalmente, ni siquiera muy a menudo. Este cuadro no refleja que la obtención de la muestra muchas veces requiere de una lucha casi cuerpo con cuerpo entre todos los interesados por ella.

Una de las explicaciones que podrían dar cuenta de la disputa por las muestras es que algunos patólogos o patólogas, como la Dra. Susana²⁹, retienen las piezas de próstata y ovario cuando salen del quirófano, impidiendo que lleguen al Banco de Tumores. Esas muestras son utilizadas para el desarrollo de proyectos de investigación, de los cuales se obtienen publicaciones en las que los patólogos o patólogas figuran como autores por haber sido los responsables de conseguir las muestras. Si esas muestras fueran recolectadas y distribuidas por el Banco de Tumores, la Dra Susana perdería la posibilidad de aparecer en las publicaciones. La Dra. Ruiz-Godoy, cuenta en entrevista personal, que durante una reunión la Dra. Susana se negó explícitamente a colaborar con el Banco de Tumores, a pesar de que el mismo director general del INCAN se lo había solicitado, alegando que ella necesitaba la pieza quirúrgica entera y que no podía compartirla. La explicación que da Reneé al respecto es que la Dra. Susana quizá fracciona y distribuye las muestras con el fin de figurar en varias publicaciones que le son necesarias para lograr una buena posición en

²⁹ Me contacté con la Dra. Susana para entrevistarla y se rehusó a participar.

el SNI. Para Reneé, una de las razones por las cuales el Banco de Tumores enfrenta resistencia por parte de las personas que hacen investigación es que éstos creen que el Banco de Tumores pretende “sacarles” las muestras para monopolizarlas y repartirse así el crédito por autoría de las publicaciones resultantes entre los miembros del biobanco.

Este tipo de convenios informales entre patólogos, patólogas e investigadores e investigadoras complica las cosas para el Banco de Tumores, pero también deja a ciertos investigadores e investigadoras sin la posibilidad de conseguir muestras. Es el caso de la Dra. Elena, a la cual entrevisté en su diminuto cubículo ubicado en un pequeño edificio detrás de la torre nueva de hospitalización, uno de los tantos edificios e instalaciones que conforman el laberinto de torres, salas y pasillos que es el INCan. El día de la entrevista, la Dra. Elena dejó la puerta abierta para que hubiera un poco más de espacio y circulara el aire. Apenas pudimos acomodar una silla para mí, en el pequeño espacio libre que dejaba su escritorio. En tono apresurado y enérgico me contó que para sus investigaciones sobre los efectos hormonales del cáncer de mama y próstata podría utilizar muestras de pacientes, pero que para evitarse peleas había decidido trabajar solo con células porque “es bien complicado obtener muestras aquí, la verdad es que están bien acaparadas...el director de Investigación tiene acaparadas todas las muestras de próstata, por ejemplo..” (Dra Elena, comunicación personal, 19 de septiembre de 2018).

La Dra Elena es una de las 89 investigadoras del INCan que pertenecen a la Unidad de Investigación Biomédica en Cáncer (UIBC), un esfuerzo conjunto entre el Instituto de Investigaciones Biomédicas de la UNAM (IIB) y el Instituto Nacional de Cancerología (INCan). De acuerdo con la página de internet, “esta unidad se creó en el año 2000 con el objetivo primordial de fortalecer la investigación existente en el INCan e iniciar nuevas líneas de investigación para propiciar la generación de conocimiento de alto nivel en oncología” (INCan, <http://www.incan.salud.gob.mx/>, 2019). Los pacientes que asisten al INCan, además de recibir atención médica, fungen también como sujetos de investigación. Esto permite, por ejemplo, la implementación de terapias específicamente desarrolladas para la población que asiste al INCan, como el caso de la modificación de administración de gemcitabina, un fármaco que se utiliza para tratar el cáncer de pulmón.

La UIBC se encuentra en el edificio de investigación, en la torre vieja, prácticamente al otro lado del acceso principal al Instituto por la calle San Fernando. Allí se encuentra el

primer punto de control de ingreso en donde un grupo de unos tres o cuatro policías se reparten la tarea de averiguar el lugar al que uno se dirige y de entregar las identificaciones que permiten ingresar en dirección al área que uno desea. A la UIBC se puede llegar por múltiples caminos. En un plano general a altura tomado por una cámara, se podría observar el flujo veloz de gente en batas blancas chocando y moviéndose entre un flujo más lento de personas sin batas blancas. A medida que nos acercamos a la UIBC, el número de personas en batas blancas supera el número de personas sin bata. En el ingreso de la UIBC, un segundo guardia custodia la entrada e intercambia el gafete de la puerta 1 por otro que permite acceder detrás de una puerta de vidrio y a una pequeña escalera que nos lleva finalmente a la puerta que, sistema de huella digital de por medio, nos permitirá el acceso a la UIBC y sus once laboratorios repartidos en tres pisos. Uno de esos laboratorios es el de la Dra. Elena, en realidad una mitad de esos laboratorios. Hace un par de años tuvo que reducir su espacio a la mitad por indicaciones del director de investigación, que buscaba espacio para uno de sus seis investigadores asociados. En esa mitad trabajan la Dra. Elena, su única investigadora asociada y, por turnos, los cuatro estudiantes que tiene a cargo. La Dra. Elena comenta que está comenzando un nuevo proyecto con cáncer de ovario y que necesitaría de muestras, pero como los patólogos ya están metidos con ciertos investigadores y esos investigadores tienen muy acaparadas las muestras, ella decide hacer trabajo que no requiera de muestras, aunque sabe que estas les dan más fuerza a los proyectos.

Para Sebastián, Guillermo y Juan, en cambio, conseguir muestras para sus investigaciones no parece representar ningún problema. Luego de casi un año de intentar entrevistar a su jefe, el director de investigación del INCan, el Dr. Alonso Herrera Montalvo, finalmente, accedió darme una entrevista. El día acordado, luego de una pequeña espera en un cómodo asiento de la sala de recepción de la UIBC, un chico muy joven me hizo pasar a la sala de reuniones, donde parecía que acababa de finalizar una junta. Ingresé justo en contra del flujo de varias personas que iban de salida. Dentro de la sala identifiqué al Dr. Herrera Montalvo y me dirigí hacia él. Sin despegar su espalda del respaldo de la silla me señaló apenas levantando la mano el otro lado de la sala mientras decía “Ellos te dirán lo mismo que yo te diría, yo tengo que irme” (Dr. Herrera Montalvo, comunicación personal, 3 de septiembre de 2018). Casi tan sorprendidos como yo por la decisión de su jefe, Sebastián, Guillermo y Juan, desde el otro lado de la gran mesa ovalada, me miraban de

rejo, como con desconfianza. Rápidamente reorganicé mentalmente la entrevista que había pensado para el director y que ahora haría con estos tres investigadores quienes reconocieron tener un biobanco de investigación o repositorio en su laboratorio. En este Biobanco o repositorio preservaban muestras de cáncer de testículo, cáncer de mama, cáncer de próstata y vejiga, y sólo las compartían con los integrantes de ese laboratorio, seis investigadores asociados más los alumnos de licenciatura, maestría y doctorado. En opinión de estos investigadores, ellos pueden acceder a las muestras porque ya existen convenios establecidos desde hace años con el personal médico oncológico, de patología, cirugía y personas que hacen investigación. En sus propias palabras, “se trata de un sistema estandarizado que se mantiene en funcionamiento principalmente por la intervención del doctor Herrera, que es el encargado de reclutar a patólogos, oncólogos y cirujanos para participar en los convenios (Dr. Sebastián, Dr. Guillermo y Dr. Juan, comunicación personal, 3 de septiembre de 2018).

El cuadro que con mucho esfuerzo copié al principio de mi etnografía para comprender los procesos que hacen funcionar al Banco de Tumores oculta una realidad mucho más compleja. En ese cuadro no se ven las luchas de Ade por conseguir una muestra o las negativas que enfrenta Antonio para obtenerlas. Tampoco se ve el complejo entramado en el que están inmersas las muestras, que son disputadas diariamente por distintos actores, incluyendo las personas que hacen investigación, patólogos, patólogas, enfermeros, enfermeras y el personal del Banco de Tumores. Los procesos para obtener muestras no son lineales; hay interrupciones, luchas, disputas y hasta bloqueos que pueden hacer que las muestras de los pacientes que accedieron a donarlas no lleguen al Banco de Tumores. La pregunta que cabe hacerse es por qué las muestras tienen tanto valor para investigadores, investigadoras, médicos, medicas, patólogos, patólogas y el propio biobanco.

2.4 La economía de los tejidos del Banco de Tumores del INCan

¿Por qué son tan disputadas las muestras dentro del INCan? En entrevista personal, el Dr. Héctor Maldonado, subdirector de Patología, me da una pista al comentarme que una de las “razones de ser del Instituto es realizar investigación y es algo en lo que constantemente te están midiendo” (Dr. Héctor Maldonado, comunicación personal, 13 de mayo de 2018). Me comenta que la exigencia proviene de la dirección general de Institutos

Nacionales de Salud, que mide a los Institutos en base a su producción científica, “siempre hay una lucha y competencia por ir ganando posiciones y ser el que más produce” (Dr. Héctor Maldonado, comunicación personal, 13 de mayo de 2018). Esa producción puede medirse en números de publicaciones, recursos humanos formados, cursos dictados y otros productos como patentes. El doctor Maldonado afirma que al director general del INCan, el Dr. Meneses García, lo cuestionan con respecto a cuántas publicaciones ha acumulado durante el año el Instituto; “eso está siempre bajo la lupa, él lo trasmite a los directores de área y de los directores de área... al resto del personal” (Dr. Héctor Maldonado, comunicación personal, 13 de mayo de 2018).

Para Sebastián, Guillermo y Juan, los jóvenes investigadores de la UIBC que entrevisté, los productos que se obtienen de los proyectos de investigación son varios y van desde la formación de recursos humanos, servicio social, tesis de licenciatura, tesis de maestría y doctorado y residencias, hasta los artículos de investigación científica publicados en revistas indexadas. “Obviamente, el producto máximo es que surja una patente” (Dr. Sebastián, comunicación personal, 3 de septiembre de 2018), me comenta Sebastián. En este punto también es importante recordar el caso de la Dra. Susana, la patóloga que retiene las piezas de próstata y ovario cuando salen del quirófano, impidiendo que lleguen al biobanco, porque esas muestras son utilizadas para el desarrollo de proyectos de investigación de los cuales se obtienen publicaciones en las que ella figura como autora por haber sido la responsable de conseguir las muestras. Si esas muestras fueran recolectadas y distribuidas por el Banco de Tumores, la Dra. Susana perdería la posibilidad de aparecer en las publicaciones y, en opinión de René, la Dra. Susana necesita de esas publicaciones para lograr una buena posición en el SNI.

Uno de los recursos más importantes para desarrollar investigaciones biomédicas son las muestras de tejidos. En el capítulo tres me extenderé más sobre este tema; pero ahora es importante reconocer que las muestras son muy necesarias para las personas que hacen investigación en el INCan porque con ellas realizan investigaciones de mayor relevancia, lo que les permite obtener diferentes productos que les sirven para desarrollar su carrera científica. Otra forma de decirlo sería que las muestras son importantes por su capacidad productiva de generar diferentes tipos de productos que les sirven a los investigadores e investigadoras.

Generalmente, este tipo de “productividad” y el “mercado” que se genera no es tenido en cuenta por la literatura. El mercado económico es el que más se asocia con los biobancos. Catherine Waldby y Robert Mitchel (2009) han reconocido el aspecto económico de los biobancos y el papel que desempeñan en el desarrollo de una bioeconomía caracterizada por mercados con altos rendimientos económicos, como los de la industria del diagnóstico y las farmacéuticas. Bronwyn Parry afirmaba en 2006 que la industria biotecnológica estaba creciendo anualmente entre un 15% y 20%, con ingresos que superaban los nueve mil millones de dólares. Esta industria tiene gran interés por cualquier material biológico nuevo capaz de convertirse en un producto comercializable y con el potencial de generar mercados con gran actividad económica (Parry, 2006).

De acuerdo con la empresa Technavio, dedicada a hacer reportes de mercado, para 2021 los procesos de biobanking, aquellos relacionados con el almacenamiento de muestras biológicas y la información clínica y genómica que se obtiene de ellas, tendrán un valor de 6963.2 millones de dólares. Para el periodo 2021-2025 estiman un crecimiento de 1.28 billones de dólares, de ese crecimiento el 37% corresponde a Norteamérica donde llegará a los 28 billones de dólares (Technavio, Global Biobanking Market, 2017), (Technavio, 2021). Technavio informa que el mercado del biobanking está experimentando una mayor demanda debido a que está aumentando la popularidad y el interés por la medicina personalizada. Para Straits Research, empresa dedicada al análisis del mercado de productos biológicos y sus derivados, el sector de biobanking; es el que muestra un crecimiento más rápido dentro la industria de la salud (straits research, 2022).

Me detendré en el trabajo de Waldby y Mitchel, ya que brindan herramientas conceptuales fundamentales para comprender la forma en que actualmente nos relacionamos con los tejidos. Las primeras de las nociones que rescato de estos autores son la de economía de tejidos y productividad. Ambos conceptos están relacionados entre sí. y la idea principal es que los tejidos humanos como la sangre, órganos y también embriones, espermias y ovocitos tienen una productividad que está asociada a la función que cumplen dentro del cuerpo, que en términos generales se entiende como la capacidad de sostener la vida de una persona. Cuando estos tejidos se donan, es justamente por la posibilidad de que esa productividad siga siendo funcional en el cuerpo de otra persona; por ejemplo, un corazón, un embrión en un útero, la sangre etc. Con el desarrollo de técnicas biotecnológicas,

como la reacción en cadena de la polimerasa (PCR) y la producción de organismos recombinantes, por ejemplo, esta transferencia o movimiento de tejidos de un huésped a otro no solo da la posibilidad de mantener dicha productividad, sino que también de potenciarla. Lo importante del análisis de Waldby (Waldby, 2014) es que los tejidos son obtenidos y almacenados y circulan en un sistema que tiende a potenciar dicha productividad latente en lo que ellos denominan la economía de los tejidos.

Waldby y Mitchel retoman la idea de Bourdieu de que una economía *es un sistema para la adjudicación de valor* (Bourdieu 1984); por lo tanto, la economía de tejidos involucra la *jerarquización de los valores según la productividad de ese tejido* (Waldby & Mitchel, 2006) y así los tejidos humanos resultan sitios de valores en contienda. De acuerdo con estos autores, los valores que se atribuyen a un tejido humano siempre resultan ser contingentes respecto del significado particular cultural, ontológico, epistemológico e histórico que ellos tienen para los diferentes actores involucrados en las economías de tejidos como los donadores, receptores, miembros de familia, personal médico, capital de riesgo y varios más (Waldby, 2014) (Waldby & Mitchel, 2006).

Relacionado con el concepto de productividad, Waldby desarrolla el concepto de biovalor. Este concepto es útil para comprender el plusvalor que se produce por la maximización o potenciación de la productividad de los tejidos a causa de la utilización de cualquier técnica biotecnológica. Recordemos que la productividad está relacionada con la capacidad de los tejidos u órganos de mantener a un organismo vivo; cuando se dona un tejido u órgano es justo por esa capacidad de reproducir o sostener algún proceso vital. Waldby entiende el biovalor como el valor extra que se genera por el uso de diferentes técnicas biotecnológicas que inducen, aumentan y modifican esa productividad (Waldby, 2002). Para Waldby y Mitchel (2006), existen dos incentivos para la producción de biovalor: uno es un incentivo que busca la creación de valor de uso; es el de las empresas biotecnológicas o farmacéuticas que buscan *contribuir a la salud humana*. De acuerdo con Waldby y Mitchel, se trata de científicos buscando y encontrando cuerpos y pacientes con la esperanza de que, algún día, la vitalidad de las células madre, por ejemplo, alivie o disminuya su enfermedad o mejore su salud. El segundo incentivo tiene que ver con la producción explícita de valor de intercambio, mercancías biológicas que pueden ser compradas y vendidas. Así, de acuerdo con lo planteado por Waldby y Mitchel, la

producción de biovalor se entrelaza con la producción de valor de capital. El proceso de producción de biovalor involucra también la producción de innovaciones técnicas que permitan el patentamiento de líneas celulares, genes y organismos, asegurando la propiedad intelectual sobre ellos y convirtiéndolos en fuentes de beneficios económicos. Así, afirman Waldby y Mitchel, “la productividad de los tejidos confluye con la productividad mercantil en los circuitos nacionales y transnacionales de las economías capitalistas” (Waldby & Mitchel, 2006, pág. 33)

Esta explicación sobre la economía de los tejidos y la intersección entre su productividad y el biovalor funciona muy bien para países donde se han desarrollado grandes mercados económicos a partir de tejidos o muestras biológicas. En estos casos existe una gran relación entre la industria y la academia que favorece este tipo de desarrollos. En México no ocurre lo mismo. Si bien uno de los mayores éxitos que pueda tener un científico o científica sea, quizá, lograr una patente, esto no significa que exista un gran mercado de productos biológicos. Lo que si existe, de acuerdo con mi investigación, es un mercado de la investigación en donde los productos biológicos adquieren un valor, no por su valor monetario directo sino en términos de capital científico. El concepto de capital científico lo desarrollaré con más profundidad en el próximo capítulo. Pero en pocas palabras, con mercado de la investigación me refiero a que en un sistema de investigadores, como el que hay en México, los productos derivados de las muestras tienen cierto valor respaldado por este sistema de investigación que también otorga estímulos en forma de dinero de acuerdo con la cantidad y calidad de los productos que se obtengan de las muestras. De manera que, para obtener estos estímulos, los investigadores e investigadoras compiten unos con otros para ver quien elabora más productos reconocidos y valorados por el sistema. Las muestras derivadas de pacientes son un recurso fundamental y de gran valor para obtener productos de este mercado. En instituciones como el INCAN, muchos de cuyos trabajadores pertenecen al Sistema Nacional de Investigadores de México y cuyo objetivo es hacer investigación a partir de los y las pacientes que asisten para su tratamiento, es necesario considerar el análisis de este mercado.

2.5 Conclusión

Mi trabajo de investigación está basado en un análisis de las prácticas, lo cual me ha permitido identificar la existencia de otros mercados en los que los tejidos no son mercancías que se intercambian por dinero, pero no por eso dejan de ser mercancías aunque su valor no sea tan fácilmente cuantificable. En mi análisis etnográfico observé que tanto el personal del Banco de Tumores como los investigadores e investigadoras que entrevisté refirieron que el uso de las muestras produce beneficios en términos de publicaciones, tesis de maestría y doctorado, obtención de apoyos económicos y la oportunidad de ascender en el SNI. No hubo casi ninguna referencia a la obtención de capital en forma de dinero de manera directa. Lo que yo propongo en este capítulo es que un análisis centrado en las prácticas permite identificar las diferentes transformaciones que tienen las muestras de tejidos y cómo la disputa por las muestras refiere a un mercado de la investigación científica en donde la muestra, además de intercambiarse, puede generar valor en forma de créditos, credibilidad, publicaciones, pero también, eventualmente, capital monetario en relación con la propiedad intelectual de técnicas y productos biotecnológicos.

Como vimos, la disputa por los diferentes tipos de muestras que pueden obtenerse de los pacientes que llegan al INCan está asociada con la productividad que tienen los tejidos, más allá del hecho de generar valor de uso o de intercambio, como mencionan Waldby y Michel (Waldby & Mitchel, *Tissue Economies*, 2006). Estos autores postulan que las formas de circulación características de cualquier economía de tejidos presuponen y constituyen cierto tipo de relaciones sociales y por ende de relaciones de poder. En el caso del INCan, la economía de tejidos depende en gran medida tanto de la productividad que tienen los tejidos en términos de producción de publicaciones y otros productos académicos como del acceso de investigadores e investigadoras a esos tejidos. Los científicos necesitan acumular publicaciones, citas, asegurar su ingreso y permanencia en sistemas como el del SNI, etc., y son estos intereses los que están detrás de la disputa por las muestras. El funcionamiento del Banco de Tumores dentro del INCan interviene directamente en la economía de tejidos del INCan, enfrentando, alterando, cuestionando y redefiniendo las relaciones sociales y de poder que sostienen esa economía. Los análisis de la economía de tejidos bajo los términos que utilizan Waldby y Mitchel consideran este tipo de productividad y, por ende, este tipo de relaciones, de manera poco profunda; muy

rápidamente, la productividad de los tejidos en términos de productos queda subsumida dentro de análisis muy generales sobre el papel económico de los biobancos. Este trabajo propone sacar a la luz la importancia que tienen los mercados académicos en el funcionamiento general de la producción científica y biotecnológica.

Capítulo 3-Subutilización de muestras biológicas y capital científico.

Este capítulo examina uno de los hallazgos más significativos de esta investigación, el hecho de que las muestras biológicas preservadas en el Banco de Tumores se encuentran subutilizadas. Esto pone en cuestionamiento uno de los objetivos clave del Biobanco, esto es, el de constituirse como el principal proveedor de muestras de los proyectos de investigación del INCan. Uno de los principales hilos argumentativos que utilizaré para explicar este hallazgo está relacionado con el poder, o más exactamente con la distribución desigual de poder, éste entendido en términos de posesión y acumulación de capital científico. El capítulo reconstruye mi experiencia en el campo etnográfico con el objetivo de exponer y analizar la compleja relación entre el capital científico, el sistema de investigación mexicano y el Banco de Tumores.

En la primera parte del capítulo mostraré en qué sentido la utilización de muestras biológicas en proyectos de investigación en el INCan es algo problemática, resultando incluso inaccesible para muchas de las personas que hacen investigación. Esto resulta en una subutilización de las muestras preservadas en el Banco de Tumores. Este fenómeno ha sido descrito como un problema habitual que afecta a los biobancos (Cadigan, Juengst, Davis, & Henderson, 2014), (Stephens & Dimond, 2015), (Bilodeau & Potvin, 2016). Para explicar esto, en primer lugar, recurro al trabajo de Bruno Strasser, para analizar si las tensiones que se producen entre principios morales de diferentes tradiciones de las prácticas de coleccionar con las prácticas de *biobanking* actuales están relacionadas con el hecho de que las muestras preservadas en el Banco de Tumores no se utilicen.

En segundo lugar, propongo que para comprender esta subutilización de las muestras del Banco de Tumores no basta con considerar las tensiones entre diferentes principios morales o el cumplimiento o no de algunos de estos principios. Es necesario, además, un análisis contextual que considere al Banco de Tumores dentro de una institución inscrita en (y afectada por) el marco más general del sistema de organización de la ciencia en México. Con este objetivo, propongo una readaptación del concepto de capital científico de Bourdieu (1986) para que integre aspectos particulares que permitan explicar como el fenómeno de subutilización de muestras se relaciona con la acumulación de capital científico.

3.1 Por la paz

Recordemos nuevamente el mapa de procesos del biobanco. Esta vez, en lugar de concentrarnos en la gran cantidad de vías internas y pasos intermedios, como en el capítulo anterior, centrémonos en los tres grandes procesos que ocurren en el banco de tumores:

1. La obtención de las muestras.
2. El procesamiento de las muestras dentro del Banco de Tumores para su conservación.
3. La asignación de las muestras a proyectos de investigación.

Estos tres procesos dan una idea, muy esquemática, de lo que ocurre en el Banco de Tumores. Seguir procesos es una de las actividades centrales de las personas que hacen investigación; así es cómo se busca entender la causalidad entre las partes de un proceso y la consecuencia final en la que éste deriva (Griesemer, 2007). En el capítulo anterior realicé un seguimiento detallado de los procesos establecidos por el Banco de Tumores para la obtención de muestras. Hice un recorrido de las distintas vías por las que se busca obtener las muestras y mostré cómo muchas de esas vías son en ocasiones bloqueadas, duplicadas o borradas. En este capítulo, centro mi atención, en lo que se supone la consecuencia final de las partes del proceso, la asignación de muestras a investigadores, investigadoras y proyectos de investigación.

Biobancos como base de la investigación médica es el nombre del curso anual que brinda el Banco de Tumores desde el año 2016 con la idea de compartir su propia experiencia y apoyar a otras instituciones a conformar sus propios biobancos³⁰. Yo asistí al del año 2017. Durante toda la mañana escuché atentamente cada una de las pláticas desde mi silla de la tercera fila, junto a un amplio ventanal que iluminaba toda el aula con luz natural. A pesar de ser un curso abierto a la comunidad científica, había pocas caras nuevas, más allá del personal del Banco de Tumores y los encargados de dar la plática. Acomodada en esa silla,

³⁰ En el año 2017 asistí a este curso junto a un grupo de médicos, biólogos y farmacobiólogos que buscaban instalar su propio biobanco en la institución donde trabajaban. Como Elsa, quien trabajaba en el Hospital Central Militar de México y con quien compartí el curso y una estancia en el biobanco durante tres meses aproximadamente. De acuerdo con la coordinadora del Banco de Tumores en entrevista, luego de 4 años de gestiones Elsa logró instalar un biobanco en dicho hospital.

con mi café en mano, había dejado atrás el caos de las salas repletas de pacientes de los primeros pisos. Desde esta altura y sin el sonido exterior, la imagen de la ventana parece un cuadro en movimiento de la vida cotidiana de la zona de hospitales. Aparecen y desaparecen autos en las laberínticas calles entrecortadas, muchas de las cuales se han convertido en playas de estacionamiento improvisadas donde por 30 pesos se puede dejar tu auto a cuidado de una persona. Dentro del salón se observan rostros relajados y batas impecables. Las palabras de inauguración estaban a cargo del director general del INCan y principal promotor del Banco de Tumores, el Dr. Meneses García, que, con tono orgulloso, reconoce al Banco de Tumores como un esfuerzo de México y de Latinoamérica. Para el director del INCan, el valor del biobanco radica en ser la base fundamental para el desarrollo de la investigación biomédica y la medicina personalizada a través de la obtención de muestras con procesos estandarizados.

Un par de días más tarde, la Dra. Erika Ruiz, coordinadora del área de medicina traslacional³¹, dijo, durante su participación en el curso, que tener un biobanco es como “tener oro”. En entrevista personal, semanas más tarde, la doctora continuó con la metáfora y me dijo que “los biobancos son una fuente inmensa de dinero, no de dinero en el sentido de vender las muestras, sino en el sentido de riqueza; no podemos avanzar si no tenemos muestras” (Dra. Erika Ruiz, comunicación personal, 24 de agosto de 2018). Para la Dra Erika Ruiz, los biobancos son fundamentales en la medicina traslacional ya que permiten que la información clínica de los pacientes, obtenida por los médicos, pueda correlacionarse con perfiles bioquímicos, moleculares o genéticos. Me explica:

Por ejemplo, yo puedo dar tratamiento a pacientes con cáncer de recto y observar que uno responde y el tumor se hace chiquito y el otro no responde. Entonces, cuando queremos tener un abordaje de esto, explicar por qué uno se achica y el otro no, habría que analizar el tejido del paciente que respondió en contra del que no. Los biobancos permiten que este análisis pueda realizarse en muchas muestras de pacientes. Si todos los pacientes tienen biopsias y éstas son guardadas en un

³¹ La Sociedad Europea para la Medicina Traslacional (EUSTM, por sus siglas en inglés) define a la medicina traslacional como una rama del campo biomédico que combina varias disciplinas, recursos, experiencia y técnicas para promover la prevención, el diagnóstico y las terapias en los pacientes (Cohrs, y otros, 2015).

biobanco, pues nada más a nosotras, médicas investigadoras, nos queda involucrar (recurrir) al biobanco para que podamos tener material de diferentes pacientes con sus características (Dra. Erika Ruiz, comunicación personal, 24 de agosto de 2018).

En el mismo sentido, la Dra. Claudia María García Cuellar, subdirectora de investigación básica del INCan y otra de las conferencistas del curso, opina sobre la relación entre los biobancos y la investigación. Para esta doctora, los biobancos constituyen un repositorio muy importante donde el personal que hace investigación puede acudir por muestras biológicas de diferentes patologías (en el caso del INCan son tumores). La doctora me explica:

La gran mayoría de los biobancos se apegan a una normatividad y a procedimientos bien establecidos para que los mecanismos mediante los cuales ellos van colectando y preservando sus muestras cumplan con estándares de calidad que nos permita confiar en las muestras. Además, nos permiten tener la información clínica de esas muestras (Dra. Claudia María García Cuellar, comunicación personal, 3 de marzo de 2018).

En las pláticas que las doctoras brindaron durante el curso, mostraron trabajos de investigación propios que habían utilizado muestras biológicas, de los que, de acuerdo con ellas, se habían obtenido datos muy importantes. Sin embargo, ninguna de las muestras de los dos trabajos provenía del Banco de Tumores del INCan. De todas maneras, las dos doctoras insistían en la importancia de los biobancos.

Las mañanas solían ser muy ajetreadas y rutinarias en el Banco de Tumores. Como ya mencioné; se comenzaba muy temprano en la sala de preconsulta, donde se realizaba la toma de los consentimientos informados, mientras Lucia bajaba corriendo por muestras de sangre al laboratorio clínico. Ade probablemente ya habría calibrado los equipos y se dispondría a ir a desayunar con Carmen. De allí en adelante, las mañanas transcurrían entre el llenado de registros, idas y venidas al quirófano en busca de las muestras, llamadas a patología, órganos o piezas quirúrgicas en campana, cuchillos y material sucio que se debía volver a limpiar, porciones de tejido que pasaban de la campana de extracción a la mesada, de allí a un tubo y luego al ultracongelador, algunas porciones pequeñas de biopsias de mama pasaban por la mesada del biobanco de allí a las bitácoras de registro de muestras y

luego al ultracongelador³². En numerosas ocasiones fui testigo de la obtención de las muestras y lo que se hace con ellas dentro del Banco de Tumores. Lo que nunca pude observar, sin embargo, fue la asignación de muestras a proyectos de investigación. Los datos que me brindó René confirmaban mi experiencia, durante 2018 (el año en el que realicé mi etnografía) ninguna muestra fue asignada a un proyecto de investigación. Durante todo el periodo de funcionamiento del Banco de Tumores (2007-2018) se logró “cazar” (recuperar) 7348 muestras provenientes de 2,903 casos. Sin embargo, solo fueron asignadas a proyectos de investigación 763, es decir, tan solo el 10% de todas las muestras preservadas y conservadas.

Lo anterior es, cuando menos, llamativo ya que contrasta con uno de los objetivos del Banco de Tumores, que es que las muestras que se toman a pacientes se utilicen en proyectos de investigación. Para profundizar un poco más en el tema de la asignación de muestras, acordé una entrevista con la coordinadora del Banco de Tumores. La Dra. Ruiz-Godoy me cuenta que el banco de tumores, en este momento (marzo 2021), se está dedicando principalmente a recolectar muestras de sangre para un proyecto que han establecido con una Universidad de Estados Unidos en donde también participan muestras de pacientes de Puerto Rico³³. Con la realización de este proyecto la Dra. Ruiz Godoy parece satisfecha con respecto al funcionamiento del Banco de Tumores en tiempos de Covid-19. Me comenta que el número de muestras de tejido almacenadas ha caído mucho en comparación con el número de muestras de sangre y me dice, con tono de alivio, que así están muy bien. Cuando traigo a colación el tema de la asignación de muestras, la Dra. Ruiz-Godoy comienza a hablar con tono resignado. Reconoce que fue un tema que le preocupó mucho tiempo pero que ya entendió que es algo que no va a cambiar. Las investigadoras e investigadores del INCan no solicitan muestras al banco de tumores. “No ocurrió en 10 años, y no va a ocurrir ahora”, me dice. Para la Doctora el tema de la asignación de muestras es algo muy complicado y mejor decidió dejarlo “por la paz” y concentrarse en la realización de proyectos específicos como el que tienen en este momento. Para ella, la explicación de por qué las personas que realizan investigación no utilizan las muestras del Banco de Tumores se debe a que existe un “arreglo” con el médico cirujano que se encarga de facilitar

³² Durante el periodo que duró mi trabajo etnográfico, habitualmente se recuperaban biopsias de mama. No ocurría lo mismo con las biopsias del servicio de ginecología y endoscopia.

³³ La Dra. Ruiz-Godoy no quiso profundizar mucho sobre este proyecto. No me dio nombres ni detalles acerca de sus objetivos.

las muestras biológicas para la realización de la investigación y de esta manera se asegura la participación en una publicación (Dra. Ruiz-Godoy, comunicación personal, 3 de marzo de 2021).

Para el Dr. Marcelo, uno de los quince jefes de grupo de los laboratorios de investigación del Instituto y exdirector de investigación, ni él ni ninguno de sus compañeros jefes de laboratorio han utilizado muestras del Banco de Tumores. Afirma que hay poca información con respecto a cómo acceder al Biobanco y sobre sus modos de operación. Se reconoce responsable de no indagar más sobre el funcionamiento del Biobanco, pero también afirma que no existen procedimientos que informen claramente cómo pueden acceder investigadores e investigadoras a las muestras del Banco de Tumores. Me comenta que hace aproximadamente 5 años que no utiliza una sola muestra en sus investigaciones y que eso se debe principalmente a lo difícil que resulta conseguirlas:

Conseguir muestras de sangre es un martirio... la única manera de conseguir biopsias de cérvix o biopsias gástricas [depende] de que el investigador tenga a un asociado o a un alumno que vaya todos los días al consultorio en donde está el médico, con un tubo con trizol o lo que sea para que allí el médico ponga un pedacito de la muestra. Obviamente, todos los médicos te dicen que sí, pero lo hacen un día y ya luego es imposible. [Por eso] lo único que se puede hacer es mandar al pobre muchacho o muchacha allí, a esperar que llegue un paciente con las características de las muestras que tú necesitas. Solo así a veces se puede hacer, lo de obtener muestras y cuesta trabajo (Dr. Marcelo, comunicación personal, 15 de octubre 2020).

Clara, al igual que la Coordinadora del Banco de Tumores, también quiere priorizar la paz. Me cuenta que dejó de usar muestras para sus proyectos de investigación hace varios años. Apenas ahora está considerando pedir muestras al Banco de Tumores³⁴. Recuerda que en los inicios de su carrera trabajó con muestras de pacientes, pero era algo muy complicado:

Desde toda mi experiencia como investigadora en el Instituto, cuando requerimos [muestras]... fue algo muy difícil. Yo comencé mi carrera en el estudio de leucemias como investigadora asociada del Dr. G y ...él me aventó al ruedo para

³⁴ En nuestra última entrevista por zoom, me comenta que ya se está preparando para hacerlo mientras mueve un papel que asumo son los requisitos del Banco de Tumores para pedir muestras

conseguir muestras. En ese momento el proceso no era tan estricto como ahora por las demandas de los comités de ética e investigación. Creo que no había en ese entonces [comités] y para ir a pedir muestras nos dirigíamos directamente a los médicos. Entonces uno se acercaba amablemente al doctor y le decía: si tiene por favor usted una muestra que le sobre, que me la puede dar. Para mí era algo muy difícil, yo venía de investigación de puro laboratorio y los médicos no estaban nada sensibilizados para hacer investigación básica, entonces les parecía muy extraño, algunos hasta muy groseros decían: usted tiene que estar aquí presente para que vea lo que le duele la toma de muestra a la paciente. Yo le explicaba al doctor que no le estaba pidiendo una muestra extra, sino de la que tomaba para él. Otros médicos eran muy amables y te decían que sí, pero no te decían cuándo. Entonces era muy difícil obtener las muestras por lo que uno prefiere hacer proyectos que no dependan de ese tipo de muestras (Dra. Clara, comunicación personal, 15 de septiembre de 2021).

Clara me cuenta que su investigador asociado, Agustín, sí se ha acercado al Banco de Tumores para solicitar muestras. Agustín fue el primer investigador que entrevisté a principios del año 2017. En esa ocasión me comentó muy entusiasmado que había solicitado muestras al Banco de Tumores y que estaba esperando que las reunieran. En una plática que mantuvimos recientemente, casi cuatro años después, me cuenta que nunca pudo obtener esas muestras. Para Agustín esto ocurrió por desidia de ambas partes: “Nosotros no hemos insistido y ellos siempre tienen mucho trabajo administrativo. Sí logramos obtenerlas del banco de patología y con eso hemos trabajado”. En opinión de Agustín, es muy complicado acceder a muestras en fresco en el INCan (que no estén preservadas en parafina), en comparación con las muestras de endoscopia que ha podido obtener, sin mucho inconveniente, de un hospital de Oaxaca. Agustín menciona que lo complicado de acceder a muestras en el INCan tiene que ver con cuestiones administrativas:

Hay que aprobar protocolos y a veces ponen trabas a lo menso, exigen la presencia de cierto especialista cuando no es necesario o rechazan proyectos porque ya hay muchas personas trabajando con ese tipo de cáncer y según el comité evaluador no

sería posible poder acceder a la muestras (Dr. Agustín, comunicación personal, 22 de marzo de 2021).

Agustín dice que acceder a las muestras y concretar un proyecto de investigación en el INCan es algo muy complicado. Considera que hay muchas trabas y que es difícil poder hacer algo para solucionarlo por las represalias que puede haber. De acuerdo con su propia experiencia, si el investigador habla o se queja “le quitan presupuesto, espacio y le dan largas con las aprobaciones de los protocolos” (Dr. Agustín, comunicación personal, 22 de marzo de 2021). Para Agustín, finalmente, este tipo de acciones terminan por afectar la productividad del investigador o investigadora. Agustín comparte la idea de que existen investigadores³⁵ que tienen mucho poder, recursos materiales y humanos, y que ocupan lugares administrativos importantes, como comités de ética e investigación. Considera que, si no son ellos los que ocupan estos espacios, son sus aliados, y así llegan a influir sobre qué investigación se hace y cuál no, y si se pueden usar muestras o no.

Que los investigadores e investigadoras del INCan no utilicen las muestras preservadas en el Banco de Tumores cuestiona uno de los objetivos fundamentales del Banco de Tumores, como ya mencioné. Además, también llama la atención, el bajo porcentaje de investigaciones en el INCan que utilizan muestras biológicas. Una revisión exhaustiva de todos los artículos publicados durante el año 2017 mostró que sólo un 21% utilizaba muestras biológicas en sus experimentos y sólo el 11% utilizaba muestras biológicas obtenidas de pacientes del INCan. Entonces, no sólo no se están utilizando las muestras preservadas en el Banco de Tumores, sino que además los investigadores e investigadoras, en general, no utilizan muestras en sus investigaciones. Como mencionaron varias de las personas que entrevisté y que hacen investigación, a través de los años, muchas de ellos parecen haber aceptado las reglas del juego que solo permite que unos pocos utilicen muestras en sus investigaciones. Esto es muy problemático porque no solo afecta o condiciona qué tipo de investigación se realiza, sobre qué temas, con qué tipo de muestras, sino que además influyen sobre quiénes realizan esas investigaciones. Cabría preguntarnos, ¿Por qué el banco de tumores no ha logrado conformarse, según su objetivo, como el

³⁵ Digo “investigadores” en masculino porque quiero hacer notar que las personas que ocupan posiciones de poder en el área de investigación suelen ser hombres. El anterior jefe de investigación que ocupó el puesto por 10 años era hombre y acaba de asumir el puesto otro hombre.

proveedor principal de muestras para la investigación? ¿Por qué es tan bajo el porcentaje de investigadores e investigadoras que utilizan muestras biológicas en una institución que recibe diariamente entre 30 y 33 pacientes nuevos? ¿Por qué los científicos y científicas de la institución no recurren al Banco de Tumores?

3.2 Economías morales y subutilización de las muestras

Preguntas similares a las anteriores se propuso responder Bruno Strasser cuando analizó la conformación del Atlas de secuencias proteicas de Margaret Dayhoff (Strasser B. , 2014) o el caso del establecimiento de la colección de sangre de Boyle (Strasser B. J., *Laboratories, Museums, and the Comparative Perspective: Alan A. Boyden's Quest for Objectivity in Serological Taxonomy, 1924-1962.*, 2010). En estos casos, lo que llamaba particularmente la atención del autor era por qué los científicos y científicas-o en el caso de Boyle, coleccionistas de animales-no participaban en el establecimiento de estas colecciones. Es decir, no incorporaban las secuencias proteicas que iban obteniendo en sus investigaciones; en el caso de Dayhoff, o, en el caso de Boyle, no incorporaban las muestras de sangre para el establecimiento de la colección de sueros. En otras palabras, existía una reticencia por parte de investigadores e investigadoras y coleccionistas a participar en un proyecto que podría favorecer a todos y todas las interesadas en este tipo de colecciones.

En ambos casos, Strasser llega a la conclusión de que los principios de cooperación necesaria para el establecimiento de ambas colecciones, a los que apelan Dayhoff y Boyle, son característicos de las colecciones de la historia natural y entran en tensión con los principios fundamentales de las prácticas experimentales de la comunidad científica en la que participan tanto Boyle como Dayhoff (Strasser, 2005, 2010, 2014)

El trabajo de Strasser nos da algunas pistas para comprender lo que pasa en el Banco de Tumores con respecto de la no utilización de muestras. En el caso del estudio de Dayhoff, Strasser analiza las tensiones que surgen dentro de la comunidad científica que estudia proteínas con respecto de la participación en la conformación y utilización del Atlas de secuencia proteicas. Para este análisis, Strasser toma y utiliza el concepto, que ya presenté en el capítulo 1, de "economía moral" de E.P. Thompson y lo define como "aquel sistema de valor que subyace en prácticas específicas de intercambio" (Strasser B. J., 2005, pág. 105).

Strasser advierte que, si bien la colaboración es importante en la práctica científica, también lo son los intereses individuales de científicos y científicas. Esto último provoca que surjan tensiones entre las diferentes ideas sobre la distribución de crédito, el acceso a los datos y la propiedad del conocimiento. Una de las cuestiones más importante que señala Strasser es que este tipo de tensiones tiene que ver con formas informales de apropiación más que con aspectos legales sobre la propiedad intelectual (Strasser B. J., 2005). Esto nos da alguna idea sobre dónde debemos poner atención si queremos comprender qué está pasando con la reticencia por parte de las personas que realizan investigación en el INCan a utilizar las muestras preservadas en el Banco de Tumores.

De acuerdo con el análisis de Strasser, Margaret O. Dayhoff organizaba sus colecciones con base en un sistema “de regalo y contraregalo”, según los principios establecidos por Marcel Mausse. El regalo consistía en ofrecerles una versión impresa del Atlas que contenía todas las secuencias proteicas de aquellos que habían decidido participar en el Atlas y habían mandado sus propias secuencias proteicas. La aceptación del “regalo”, el Atlas, suponía la aceptación de una especie de acuerdo implícito por el cual los científicos y científicas se comprometían a sumar sus futuras secuencias proteicas a la colección de Dayhoff. Para fomentar el apoyo a la utilización del Atlas dentro de la comunidad científica, también se les hizo llegar una copia gratuita del manual a personajes científicos de renombre, como ganadores del Premio Nobel, para así legitimar el uso del manual. La comunidad experimental de la cual Dayhoff dependía para la utilización y conformación del Atlas no vio con buenos ojos que la siguiente edición del manual fuera vendida, aunque se hiciera a un precio muy modesto. Esto implicaba un quiebre dentro del sistema de intercambio de regalos y favores. Además, rompía con uno de los principios morales fundamentales de la economía moral de la práctica científica experimental: que el conocimiento no tiene precio; no es una mercancía.

En general, la recepción del Atlas de Dayhoff por parte de la comunidad científica fue buena, pero no al nivel de las expectativas de la investigadora. Como ya mencioné, para Dayhoff fue difícil asegurar la colaboración de científicos y científicas y hacer que aceptaran incorporar al manual las secuencias proteicas que iban obteniendo en sus proyectos de investigación. La razón de esta reticencia a participar parecía tener que ver con la forma en que estaba organizado el Atlas, que entraba en tensión con las ideas sobre crédito científico, autoría intelectual y propiedad del conocimiento característica de las ciencias

experimentales, es decir con los elementos esenciales de su economía moral (Strasser B. , 2014). Si bien en el Atlas se referenciaba a los autores de la secuencia proteica publicada, el conflicto radicaba en que en el prefacio los editores del Atlas advertían que “ellos no querían estar involucrados en cuestiones de historia y prioridad” (Strasser B. , 2014, pág. 83). Esto probablemente fue lo que llevó a que muchos científicos decidieran no publicar sus secuencias en el manual, ya que iba en contra de uno de los principios morales fundamentales de las ciencias experimentales, el establecimiento de autoría intelectual. Este principio es fundamental para la práctica científica experimental, ya que de él se desprende el reconocimiento y crédito científico que son la principal recompensa en el actual sistema de producción de conocimiento científico. El establecimiento del Atlas organizado por Dayhoff iba en contra de los principios morales de la comunidad experimental, esto es, pedía a los científicos que compartieran conocimiento altamente propio sin darles la posibilidad de obtener crédito por ello. “La producción de conocimiento merece crédito” (Strasser B. , 2014, pág. 91). Para Strasser, la comunidad de investigadores de proteínas de la década de 1960 consideraba que el conocimiento aún no publicado era propiedad de quienes lo habían producido y mientras que el conocimiento publicado se consideraba un bien común.³⁶

El trabajo de Strasser es relevante para mi análisis porque señala los puntos de conflicto y tensiones que existen en el establecimiento de una colección donde intervienen dos tipos de prácticas con principios morales diferentes, como la de las colecciones y la experimental. En el caso del Banco de Tumores, se observan tensiones relacionadas con las señaladas por Strasser. Por un lado, tenemos al Banco de Tumores con su idea de hacerse cargo de la toma de muestras del INCan para que éstas sean accesibles a todos los investigadores e investigadoras. Esto parece chocar con las prácticas características de las ciencias experimentales, o más bien con la forma en que se organiza el reconocimiento en este tipo de prácticas. Para los investigadores con más poder, como veremos más adelante, el Banco de Tumores pretende hacer un cambio radical que arruinaría el sistema de arreglos

³⁶ Existían otros proyectos de investigación cuya economía moral era compatible con la tradición experimental, como el grupo de Thomas H. Morgan (19-10-1920) que investigaba sobre la mosca de la fruta, o el grupo de investigadores dirigido por Max Delbrück, el “grupo fago” (1940-1950). Ambos grupos estudiaban la genética de manera experimental con base en un sólido ethos colaborativo (Strasser B. J., 2006). Sabina Leonelli analiza la organización de las actividades científicas de un grupo de biólogos en torno al estudio de la planta *Arabidopsis*, que se utiliza como organismo modelo en biología vegetal. Este grupo de científicos se reúnen por afinidad al campo de estudio, por la necesidad de compartir esa información y por coincidencia histórica. Para Leonelli, la comunidad se ha sostenido por un ethos de accesibilidad y colaboración (Leonelli, 2007).

informales que les asegura a ellos la provisión de muestras y ser los primeros o los únicos que publican en ciertos temas³⁷, lo cual les permite acaparar crédito dentro del actual sistema de investigación.

En línea con lo anterior, como mencioné en la introducción de este capítulo, existe un grupo de trabajos del área de estudios sociales de la ciencia que se preocupa por estudiar lo que ellos denominan subutilización de las muestras preservadas en los biobancos (Bilodeau & Potvin, 2016) (Cadigan, Juengst, Davis, & Henderson, 2014) (Stephens & Dimond, 2015). Cadigan, por ejemplo, llegó a la conclusión de que para el 67% de los administradores de los biobancos, la subutilización de muestras constituye una preocupación muy importante, después de la búsqueda de fondos que asegure el correcto funcionamiento del biobanco. Estos trabajos intentan comprender por qué los investigadores e investigadoras no utilizan las muestras preservadas en los biobancos, lo que en ocasiones puede derivar en el cierre de alguno de ellos; (Stephens & Dimond, 2015), (Stephens & Dimond, 2015b)

Es difícil establecer qué constituye una utilización adecuada u óptima de las muestras preservadas en cada biobanco dentro de la gran diversidad de biobancos existentes y de los contextos particulares en que funciona cada uno de ellos (Cadigan, Juengst, Davis, & Henderson, 2014). No obstante, el trabajo de Cadigan y coautores identifica una serie de imperativos éticos que, para estos autores, subyacen a la utilización de las muestras que se preservan en los biobancos. Para estos autores, un imperativo ético es compartir las fuentes o recursos de investigación como lo son las muestras biológicas. De acuerdo con lo planteado en su trabajo, el sistema de los Institutos Nacional de Salud (NIH) de los Estados Unidos considera que optimizar la utilización de muestras constituye un principio ético que refleja la naturaleza comunitaria del proceso científico que tiene como objetivo avanzar en el conocimiento por el conocimiento mismo. El segundo imperativo que mencionan estos autores tiene que ver con una “especie de obligación moral”. En el caso de que el biobanco trabaje con dinero público debe asegurarse que su funcionamiento beneficie a la mayor cantidad de gente posible y de esa manera generar confianza y credibilidad en el público. Por último, estos autores plantean que el funcionamiento de los biobancos se apoya en el principio de utilizar las muestras de la mejor manera posible, porque es bajo esa

³⁷ La Secretaría de Salud del Gobierno de México establece una agenda con los temas prioritarios para investigar (Salud, 2022)

promesa que generalmente se les pide a los pacientes que donen muestras. Para estos autores, la no utilización de muestras podría estudiarse como una falla de estos principios. El problema, me parece, no es que fallen los principios morales que rigen los biobancos, sino que entran conflicto con los principios morales que sustentan otro tipo de prácticas científicas, como la de la experimentación con el propósito de publicar y obtener crédito.

Tanto el planteo de Strasser sobre las tensiones que ocurren entre los principios morales de diferentes tradiciones (la de coleccionar y la de experimentar) como la teoría de la subutilización de muestras son insuficientes para dar cuenta de lo que ocurre en el INCan. En primer lugar, tenemos al Banco de Tumores y su idea de centralizar la preservación de muestras, así como de convertirse en proveedor de los proyectos de investigación. Estos principios “morales”, que podrían asociarse con los de las colecciones de la tradición de la historia natural, entran en conflicto con los sistemas informales de preservación y de uso de muestras. Como lo manifestaron casi la totalidad de investigadores e investigadoras que entrevisté, acceder a las muestras en el INCan es prácticamente imposible. Es muy difícil y laborioso establecer el sistema informal que permite conseguir las muestras por fuera del Banco de Tumores. Los investigadores entrevistados manifestaron que además de ser muy complicado, la mayoría de los médicos y cirujanos que tienen acceso directo a las muestras ya están asociados con investigadores de mucho poder. Estos investigadores les garantizan a los médicos un lugar en la lista de autores de las publicaciones que surjan del proyecto que utilizan esas muestras. Las publicaciones son necesarias para la obtención del crédito científico que permite ingresar y permanecer en el SNI (más adelante lo explicaré con más detalle). Podrían pedir las muestras al Banco de Tumores, pero aquí se enfrentan con lo que ellos denominan problemas burocráticos. Para solicitar muestras al Banco de Tumores sus proyectos deben estar autorizados por los comités de ética y de investigación. Estos comités suelen estar integrados por investigadores e investigadoras del propio Instituto de investigación. Esta endogamia provoca que los procesos de evaluación no sean del todo claros y que los y las investigadoras perciban cierto favoritismo hacia los proyectos con los que los integrantes del comité pudieran tener algún tipo de relación, como que pertenezcan a sus investigadores asociados o de otros investigadores con los que comparten proyecto. En el próximo capítulo analizaré con detalle la función que cumplen los comités de ética en relación con los biobancos. Por último, es importante reconocer que, como vimos en el capítulo anterior, las acciones de estas figuras de poder no solo llevan a desalentar el uso de

muestras en las investigaciones, sino que también dificultan la obtención de muestras, lo que impide que el Banco de Tumores pueda ofrecer un buen acervo de ciertas muestras, como ocurre en el caso de las muestras de pulmón o de próstata.

3.3 Muestras, publicaciones y el director de investigación

Unos párrafos más arriba mencioné que de las 81 publicaciones reportadas en el informe anual de actividades del año 2017, solo el 11% (9 publicaciones) utilizaron muestras biológicas obtenidas de pacientes que asisten al INCan. Esto necesita un poco más de explicación. Las muestras biológicas utilizadas en esas publicaciones fueron obtenidas y preservadas de diferentes maneras, como tejidos embebidos en parafina, muestras de sangre, orina, secreciones bronquiales, vidrios (*slides*) obtenidos del servicio de patología con un corte milimétrico del tumor y que se utilizan comúnmente para el diagnóstico de la lesión, y exudados cervicovaginales. El resto de las publicaciones utilizan pacientes para ensayos clínicos y de evaluación de tratamientos o líneas celulares, entre otros. De todas estas muestras, las preservadas en parafina, o los vidrios conteniendo tejido se pueden solicitar en patología, ya que son los que se utilizan de rutina para diagnóstico de la enfermedad del paciente. Generalmente no se le solicita al paciente que dé una muestra adicional a la que le toman para hacer el diagnóstico. Como afirmaban en entrevista personal el Dr. Marcelo, la Dra. Clara y la Dra. Elena, en estos casos se trata de solicitar las muestras al servicio de patología. Este tipo de procedimientos suele ser el que utilizan la mayoría de los investigadores e investigadoras, pues les resulta menos problemático acudir a patología que tratar de obtener las muestras por sus propios medios. Sin embargo, esta vía tiene implicaciones prácticas importantes. El procesamiento de tejidos con algún tipo de elemento químico (parafina) que permita ya sea su fijación en un vidrio o su conservación preservando la organización celular, suele afectar la estructura y composición del ADN. Por ello no suelen ser los preferidos por los investigadores y las investigadoras para realizar ensayos moleculares, ya que el ADN puede estar degradado. En estos tejidos fijados suele ser muy difícil extraer ADN mediante métodos tradicionales³⁸.

³⁸ Entre los investigadores e investigadoras entrevistados hubo una opinión dividida en este punto. Para algunos, la extracción de ácidos nucleicos a partir de tacos de parafina no era la mejor fuente de recursos de origen humano, especialmente si el material iba a utilizarse para ensayos moleculares. Para otros, los sistemas de extracción de ácidos nucleicos comerciales habían mejorado mucho y permitían buena recuperación de material genómico inclusive para ser utilizado en ensayos moleculares.

Acudir a patología en busca de una muestra puede ser una opción para aquellos que necesitan material biológico de pacientes y no quieren establecer todo el convenio informal y las cadenas de favores necesarias para obtener muestras frescas. Si bien este procedimiento puede parecer libre de especulaciones por parte de los investigadores y patólogos, no lo es necesariamente. La Dra. Elena, por ejemplo, manifestó que incluso para ella era muy difícil conseguir muestras de patología, “ya que los patólogos suelen estar comprometidos con ciertos investigadores para darles las muestras” (Dra. Elena, comunicación personal, 19 de septiembre de 2018)-y agregó Reneé, la responsable del banco de tumores, a cambio de un lugar en una publicación. Así es como explica por qué, por otro lado, algunos patólogos y patólogas no colaboran con el Biobanco, como el caso de la Dra. Susana que analizamos en el capítulo anterior.

Las biopsias en fresco, muestras de sangre y los exudados cervicales sí requieren un trato directo con el paciente para solicitarles una muestra, generalmente adicional, para el estudio en cuestión. Estas son el mismo tipo de muestras que el Banco de Tumores intenta coleccionar, como también ya expliqué. Una de las virtudes que ofrece un trabajo etnográfico realizado en múltiples espacios, con observaciones prolongadas, nutrido además con entrevistas a profundidad, con diferentes actores relevantes y acompañado de un análisis de la literatura producida, es lo que hace posible vislumbrar la red de relaciones que permitieron la obtención de muestras en las publicaciones que analizaré a continuación. Estas son 4 de las publicaciones reportadas durante el año 2017 que utilizan muestras biológicas provenientes de pacientes del INCan. En adelante nombraré publicaciones 1,2,3 y 4. En el caso de la publicación 1, que trabaja con biopsias del tubo digestivo, el autor participante por parte del INCan es un médico adscrito al departamento de tumores digestivos. Tiene contacto directo con los pacientes y además ha participado como vocal del comité científico durante el periodo de dirección del área de investigación del Doctor Herrera Montalvo, por lo que conseguir muestras de tubo digestivo no pareciera ser algo imposible. La publicación 2 utiliza diferentes tipos de muestras obtenidas de pacientes internados en la Unidad de Cuidados Intensivos del INCan. En la publicación 3 los investigadores e investigadoras trabajaron con muestras obtenidas de cáncer de pulmón. Es un hecho prácticamente establecido en casi todo el INCan que todas las muestras derivadas de pacientes con cáncer de pulmón pertenecen al Dr. Alarcón, quien figura como último autor en esta publicación. Como mencioné en el capítulo anterior, Alarcón es uno de los

investigadores de más renombre en el INCan. Publica extensamente, ha registrado patentes a su nombre y posee todo un sistema establecido que asegura que todas las muestras de pulmón lleguen a su laboratorio. Esto deja sin oportunidad de acceder a este tipo de muestras a otros investigadores e investigadoras, inclusive al propio Biobanco³⁹.

Por último, la publicación 4 utiliza, entre otros materiales biológicos, muestras de tumores testiculares obtenidas directamente de pacientes. Como últimos autores de este artículo figuran el Dr. Herrera Montalvo y uno de sus investigadores asociados. Es importante tener en cuenta que generalmente el último autor de un artículo es aquel que es considerado como el líder del grupo y desempeña un papel de guía. Por lo general, se trata de un investigador de renombre con autoridad en el campo en el que se publica. En este punto considero importante tener en cuenta que gran parte de la actividad científica, y como veremos en la próxima sección, de su evaluación, está relacionada con la producción de textos y artículos científicos. Si bien no voy a profundizar aquí en las diferentes explicaciones sociológicas y de los estudios sociales de la ciencia sobre la relación entre la producción de los hechos científicos y los textos científicos, es importante tener en cuenta que autores como Latour y Woolgar (1979) sugieren que en la producción de textos y artículos científicos existe una especulación por parte de los investigadores e investigadoras para ganar prestigio y autoridad en su área de trabajo con el objetivo de convertirse en autoridades referente de su campo de estudio. Sebastián, el investigador asociado del Dr. Herrera Montalvo, reconoció en entrevista junto a dos de sus compañeros que su grupo de investigación contaba con un biobanco que era abastecido principalmente con muestras provenientes de diferentes convenios informales que el Dr. Herrera Montalvo se encargaba de establecer y mantener. Otra manera de ver esto es bajo la mirada de Reneé, que decía que el Dr. Herrera Montalvo era una figura de mucho poder que nunca aprobó la existencia de

³⁹Tuve la oportunidad de entrevistar a Cecilia, la investigadora asociada del Dr. Alarcón. Cecilia planteaba el problema del uso de muestras del Banco de Tumores de una manera muy interesante. De acuerdo con su relato, ella había recurrido al Banco de Tumores solicitando muestras de pulmón. Desde el Banco de Tumores le respondieron que no las tenían en stock en ese momento, que necesitaban cierto tiempo para conseguirlas. Lo cual tenía sentido ya que históricamente las muestras de pulmón las acaparaba el Dr. Alarcón, su jefe, a través de su clínica de pulmón en el INCan. Para Cecilia, que el Banco de Tumores no tuviera las muestras de pulmón no solo era algo problemático, sino confuso, ya que el Banco de Tumores toma Consentimiento Informado de todos los pacientes que ingresan al INCan ¿Dónde están esas muestras de pulmón? me decía en la entrevista. La respuesta no era misteriosa: las muestras de pulmón no llegaban al Banco de Tumores por que el Dr. Alarcón las acaparaba. Los pacientes que habían firmado los consentimientos y presentaban afecciones de pulmón eran derivados a la clínica del pulmón que dirige el Dr. Alarcón, el cual ya tenía todo un sistema establecido para la toma de muestras, de acuerdo con la explicación de la propia Cecilia.

un biobanco fuera del área de investigación bajo el control de la coordinadora del Biobanco, para quien la relación con el área de investigación nunca fue fácil.

La ventana que conecta el Banco de Tumores con los quirófanos es pequeña. Tiene el espacio casi justo para que pueda pasar la caja de unicel que transporta las piezas quirúrgicas desde el quirófano al banco y viceversa. Pero esta ventana, además, permite cierta vigilancia sobre lo que está ocurriendo en los quirófanos por parte del personal del Banco de Tumores. Es así como algunos integrantes del banco de tumores advirtieron la presencia de una “niña” (así la llamaron) merodeando los pasillos de los quirófanos. René sospechaba que podía tratarse de una de las becarias del Dr. Herrera Montalvo, quien quizá estaba reclutando muestras para su “biobanco paralelo”. René alertó a Antonio y Miguel para que estuvieran atentos ante la presencia de esta “niña” en los quirófanos. Este tipo de comportamiento es habitual en una institución tan grande como el INCan, comenta el Dr. Maldonado, subdirector del área de patología del INCan; “Hay investigadores e investigadoras que consiguen las muestras que necesitan por fuera de los canales institucionales, llegando [sic] incluso a conformar su propio biobanco dentro de la institución” (Dr. Maldonado, comunicación personal, diciembre de 2017). En opinión del Dr. Maldonado, hay varios factores en juego, desde la falta de información sobre el funcionamiento del Banco de Tumores hasta cuestiones políticas, privilegios y atribuciones de unas áreas sobre otras. René cree que el poder que tiene el Dr. Herrera Montalvo le sirve también para asegurarse recursos que posiblemente le permitan contratar becarias, como la “niña” que vieron rondando en el quirófano. Esto tiene sentido dentro del relato del Dr. Juan, que reconoció en entrevista; que en el laboratorio de carcinogénesis se entrenan becarios, becarias, alumnos y alumnas para recolectar muestras. “Existe un curso de inducción anual en el que a los estudiantes de licenciatura, servicio social y a veces maestría se les enseña a pipetear, se les enseña muchas cosas, entre ellas los procedimientos necesarios para la obtención de muestra” (Dr. Sebastián, Dr. Guillermo y Dr. Juan, comunicación personal, 3 de septiembre de 2018).

Clara, Agustín y Elena también manifestaron en entrevista algo en la misma línea de lo mencionado por René. El poder del director de Investigación es utilizado no solo para acaparar muestras, sino también para contratar más investigadores y becarios. “Uno no sabe ni cómo le hacen para conseguir dinero y tener más y más gente trabajando”, comenta Clara. (Clara, comunicación personal, 15 de septiembre de 2021). Para Agustín este tipo de acciones

son propias de los investigadores e investigadoras con mucho poder: “Ha llegado un secuenciador que nadie sabe con seguridad de quién es y dónde va a estar, solo se vio que subieron un equipo al piso de arriba” (Dr. Agustín, comunicación personal, 22 de marzo de 2021). De acuerdo con la Dra. Elena, el poder del director de investigación hizo que su laboratorio se viera reducido a la mitad, como ya mencioné (Dra. Elena, comunicación personal, 19 de septiembre de 2018). Para la mayoría de los investigadores e investigadoras que entrevisté, es una práctica común que las personas que se encuentran en ciertas posiciones de poder tanto administrativas como académicas procuren favorecerse a ellas mismas y a sus aliados, ya sea con cargos y espacios físicos o con recursos en general⁴⁰.

En este trabajo, la figura del director de investigación se construye principalmente a través del relato de sus investigadores asociados, sus colegas, sus publicaciones, su curriculum y por supuesto su negativa a participar en esta investigación. El Dr. Herrera Montalvo aparece como alguien que en todo interviene y todo lo ve. Se trata de un personaje con mucho poder dentro de la institución, director de investigación durante 11 años, desde los primeros años del Banco de Tumores. También presidente del comité de investigación, uno de los dos comités, además del de ética, que tienen la responsabilidad y la facultad de evaluar y autorizar todos los protocolos de investigación que se realizan en el INCan. En el currículum del Dr. Herrera Montalvo figura, además, que es Investigador Titular C de tiempo completo definitivo en la UNAM. En el año 2001 se convirtió en jefe de grupo en el Laboratorio de Carcinogénesis del Departamento de Medicina Genómica y Toxicología Ambiental del Instituto de Investigaciones Biomédicas de la Universidad Nacional Autónoma de México (IIB-UNAM), como uno de los investigadores titulares más jóvenes de dicho departamento, el cual forma parte de la Unidad de Investigación Biomédica en Cáncer ubicada en las instalaciones del INCan. Actualmente, el Dr. Herrera Montalvo es investigador nivel 3 en el Sistema Nacional de Investigadores, tiene 282 publicaciones con

⁴⁰ Así como la distribución de poder dentro de una institución puede determinar qué investigadores e investigadoras acceden a muestras biológicas, existe un importante número de estas personas que, si bien no niegan la existencia de ese mecanismo, han logrado hacerse de pequeñas colecciones “privadas” de tejidos biológicos para sostener sus investigaciones. El mecanismo es similar al descrito anteriormente: unas personas aportan las muestras, otras realizan la investigación y ambas se benefician de las publicaciones y otros productos que se obtengan. La diferencia con el biobanco del grupo del Dr. Herrera Montalvo es que se trata de colecciones pequeñas que utiliza un solo investigador y unos cuantos becarios y alumnos. El biobanco paralelo del Dr. Herrera Montalvo, en cambio, abastece a todo un laboratorio, a varios investigadores, investigadoras y a un importante número de becarios, becarias y alumnos.

más de 3000 citas y es el director general del INMEGEN (Gobierno de México, INMEGEN. Semblanza del Director, 2022).

3.4 De textos, capital y científicas

Como he argumentado hasta aquí, el panorama de obtención y asignación de las muestras del Banco de Tumores es algo muy complejo. En un momento de intercambio de ideas durante la entrevista con el Dr. Marcelo, él hizo una pregunta que me obligó a examinar el problema aún más de cerca “¿Cómo puede haber disputa por las muestras si los investigadores e investigadoras no las usamos?” (Dr. Marcelo, comunicación personal, 15 de octubre de 2020). Como ya vimos, por diversos testimonios y análisis de las publicaciones científicas del INCan, efectivamente la utilización de muestras biológicas por parte de los investigadores e investigadoras de la institución es muy baja. Para comprender la subutilización de las muestras, es necesario indagar un poco más sobre las razones o motivos por los que ocurre esto. Como la mayoría de los investigadores e investigadoras reconocieron durante las entrevistas, siempre es mejor trabajar con muestras en las investigaciones. Varios de ellos reconocieron que la utilización de muestras le da mucho más valor a las investigaciones y que las emplearían si no fuera tan difícil acceder a ellas. Que en el INCan el empleo de muestras biológicas en proyectos de investigación se reduzca a un 9% tiene que ver más con las dificultades de acceso a las mismas que con una falta de interés por la mayoría de los investigadores e investigadoras. En algún punto la mayoría de las personas relacionadas con investigación que entrevisté reconoció que las muestras generalmente ya están asignadas a un grupo reducido y selecto de investigadores e investigadoras.

¿Qué tienen estos investigadores que no tiene la mayoría? En secciones anteriores he mencionado que se trata de investigadores con mucho poder, que ocupan posiciones administrativas importantes, que poseen muchos recursos, que cuentan con muchos investigadores e investigadoras asociados y que tienen muchas publicaciones. Mencionar estas características parece decirlo todo y a la vez no queda muy claro a qué me estoy refiriendo. Como primer paso, en esta sección propongo un análisis de lo que ocurre con las muestras biológicas utilizando principalmente el concepto de *capital científico*, a fin de

comprender la relación que existe entre la acumulación de este capital y la utilización de muestras biológicas. Propongo reconstruir el sentido con que este concepto ha sido cargado por autores como Bourdieu y Latour y tratar de caracterizarlo en términos contextuales o locales. Esta nueva caracterización busca actualizar el término, precisar su alcance y significado, para utilizarlo en el análisis de la situación del Banco de Tumores en el INCan.

Aunque el concepto de capital científico fue propuesto originalmente por Pierre Bourdieu hace ya varios años (1986), considero, siguiendo las recomendaciones de Albert y Kleinman (2011) que la propuesta teórica de Bourdieu aún tiene el potencial de ayudarnos a comprender cómo opera la ciencia en casos como los del Banco de Tumores y la utilización de muestras en el INCan. Es necesario, sin embargo, cierto trabajo creativo de nuestra parte que ayude a adaptar su aproximación teórica a los problemas más actuales de la ciencia y en particular a mi caso de estudio.

El escenario o contexto del cual se desprende mi análisis considera, en términos de la propuesta de Bruno Strasser, las tensiones que surgen por el hecho de que el Banco de Tumores busca operar en una institución pública bajo ciertos principios morales, dentro de un sistema de investigación que parece regirse, no obstante, por otros principios morales. Para analizar dicha tensión es importante tener en cuenta que la política científica nacional en México está gestionada principalmente por el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (Conacyt). Desde su creación el 29 de diciembre de 1970, el Conacyt influye de una u otra manera sobre la mayoría de las personas que realizan investigación en México, ya sea que trabajen para una Universidad o para algún Instituto Nacional de Salud como el INCan. El Conacyt es la principal agencia federal que financia la investigación en México, y sus tareas principales pueden resumirse de manera muy general en que se encarga de proporcionar apoyo financiero a proyectos de investigación que atiendan problemas nacionales, a centros de investigación que cumplan los criterios de evaluación de excelencia internacional, y a mantener en funcionamiento un sistema de becas que impulse la formación de nuevos investigadores en universidades públicas e institutos tecnológicos regionales, de acuerdo con parámetros internacionales de desempeño (Rivas Tobar, 2004).

A partir de la década de 1980, la organización de la actividad científica en México comenzó a estar pautada principalmente por la creación de sistemas nacionales de

investigación, como el Sistema Nacional de Investigadores (SNI), cuyos mecanismos de financiamiento están basados principalmente en la evaluación de la producción científica⁴¹. En términos generales, este sistema consiste en un escrutinio sistemático de las propuestas de investigación, en el recuento periódico de la producción de libros, artículos y patentes, la evaluación del impacto de las publicaciones mediante los índices internacionales de citas del Institute for Scientific Information (ISI), el estudio del rendimiento económico de las patentes, y un análisis de desempeño de periodos anteriores (Rivas Tobar, 2004). El principio de retribución en el que se basa el SNI es similar al “merit pay”, por el cual quien más o mejor produce, gana más dinero (Didou Aupetit & Gerard, 2000).

La pertenencia o no al SNI da la pauta de la relación que tiene el científico o científica con el desarrollo de la investigación en el INCan, aunque no exclusivamente. El SNI provee un estímulo económico que se ve reflejado, finalmente, en los ingresos de los investigadores e investigadoras. Para Clara y Marcelo, por ejemplo, los proyectos de investigación tienen que ser lo suficientemente atractivos con respecto al número potencial de publicaciones que pueden producir, ya que el número de publicaciones es uno de los principales criterios con los que se evalúa la pertenencia y permanencia en el SNI y que permite recibir un estímulo económico. A fin de cuentas, reconocía Marcelo, “todos necesitamos pagar la colegiatura de nuestros hijos. El dinero extra, necesario, se puede sacar o bien de la consulta privada, cosa que hacen muchos médicos o bien del estímulo económico por pertenecer al SNI” (Dr. Marcelo, comunicación personal, 15 de octubre de 2020).

Existe una compleja relación entre la producción de artículos y la práctica científica que va mucho más allá de la comunicación del conocimiento que producen científicos y

⁴¹ En México, la implementación del SNI tuvo también como impulso una preocupación por los bajos salarios de científicos y científicas mexicanos en la década de 1980. En octubre de 1983, la Academia Mexicana de Ciencias (AMC), en ese entonces Academia de la Investigación Científica (tecnológico/AMC.), se reunió en Oaxtepec para delinear las primeras ideas que llevarían a que el 26 de julio de 1984 se habilitara la creación del Sistema Nacional de Investigadores (Didou Aupetit & Gerard, 2000). El SNI se creó en el seno de la Secretaría de Educación Pública y se sumó a los estímulos institucionales para la investigación que ya otorgaba esta Secretaría y a los que proporcionaba el Conacyt para los programas de posgrado (Álvarez, 2005). En el contexto político y social de la época, la solución más práctica, justa y eficiente para estimular la investigación científica parecía ser la de otorgar una suma de dinero (igual a x salarios mínimos) a cada investigador de acuerdo con su productividad. El apoyo que otorgaba el SNI en el año 2001 representaba el 30% del ingreso promedio de los investigadores e investigadoras dentro del programa; ese año, el 31% de las personas que hacían investigación de México eran parte del SNI (Brambila, 2005)

científicas. La forma actual de organización de la ciencia, y en particular, su evaluación, le ha otorgado a la producción de artículos el papel central (Mattedi & Maiko, 2017). Científicos y científicas terminan por convertir la publicación de artículos en su preocupación principal. Para comprender esta relación y sus múltiples implicaciones, es necesario recordar la estrecha relación que existe entre la práctica científica y la literatura, cuestión que ha sido ampliamente analizada por autores como Latour & Fabbri (1981), Latour & Woolgar (1979) o Knorr-Cetina (1981). Esta cercanía no solo se basa en el hecho de que la principal vía de comunicación en la ciencia se da a través de la producción de textos, sino también en la existencia de todo un sistema que otorga valor a los científicos y científicas de acuerdo con su producción de artículos.

La creación e implementación del SNI fue una medida con alto impacto social que no sólo elevó los ingresos de aquellos investigadores que lo integran, sino que también se convirtió en una forma de medir la investigación científica en México. Investigadores e investigadoras se refieren al SNI como uno de los incentivos principales para la producción de artículos y otros productos científicos cuantificables en dicho sistema. El Dr. Barrera Saldaña y el Dr. Pedro Luis López de Alba afirmaban en un breve artículo: “Ahora, nos guste o no, el SNI es la medida de TODO en el sector académico” (Barrera-Saldaña & López de Alba, 2000). Estos autores consideran que para quienes quieren hacer investigación en México, ser miembros del SNI es fundamental para abrirles muchas más puertas, para obtener más apoyo económico para sus investigaciones y para aumentar sus posibilidades de que los contraten instituciones en donde se realice investigación, académicas o de atención clínica (Barrera-Saldaña & López de Alba, 2000).

En mi trabajo de campo, la pertenencia al SNI es considerada, por un lado, como un marcador de prestigio (la tarjeta de presentación de muchos investigadores incluye qué nivel ocupan en el SNI) y, por otro lado, como el objetivo de bienestar económico que investigadoras e investigadores persiguen durante toda su carrera. Muchas de las personas que realizan investigación que entrevisté hablaban del SNI como la autoridad con la que hay cumplir, el demandante de productos y publicaciones, el prestigio. Recuerdo haber escuchado durante varios días a la coordinadora del Biobanco hablar con preocupación sobre la renovación de su nivel en el SNI, y su alegría cuando finalmente se la otorgaron. Para la Dra. Lucía, la técnica del Banco de Tumores, pertenecer al SNI es un motivo de

orgullo que se refleja en su mirada cuando me dice que ella “ya es SNI”. Lucia, química farmacobióloga con maestría y con un doctorado obtenido y otro por completarse, me cuenta mientras esperamos que ingrese el próximo paciente para extracción de sangre; que ya tiene aproximadamente 30 trabajos publicados, que ha comenzado a publicar desde la maestría y que por eso ya podía pertenecer al SNI (Dra. Lucia, comunicación personal, 20 de marzo de 2018).

La pertenencia al SNI, con su significado y valor en el sistema de organización de la ciencia es una de las características particulares que adquiere el capital científico en los investigadores e investigadoras mexicanas. El uso del término “capital científico” se debe principalmente a Pierre Bourdieu, quien reconoció que el capital tiene múltiples formas más allá de las identificadas por la teoría económica. Así, tenemos capital social, cultural, científico, escolar, simbólico, político, religioso. Recordemos que la teoría marxista plantea que el capital es trabajo acumulado que tiene el potencial de producir beneficios económicos y de reproducirse a sí mismo en forma idéntica o en otra forma de capital. Bourdieu entiende el capital como una fuerza que está inscrita en la objetividad de las cosas y que determina que no todo es igual de posible o imposible. De acuerdo con Bourdieu, el mundo social posee una estructura inmanente que puede ser representada por la forma y distribución de diferentes tipos y subtipos de capital en un momento determinado; y a su vez, esa estructura determina los límites de las formas de capital que admite (Bourdieu, 1986). Dicho de otra manera, el capital es algo que se posee y que también permite hacer, siempre dentro de unos límites que dan sentido a lo que se tiene y lo que se hace⁴². Es un recurso necesario y eficaz para la producción y reproducción de las condiciones materiales y simbólicas de vida propias de un determinado campo (García Salord, 2016). En el caso del capital científico, para Bourdieu, el sentido de lo que se tiene y lo que se puede hacer está dado principalmente por los pares, por el reconocimiento de otros científicos y científicas. Éste es el caso del SNI.

Para Bourdieu, el capital científico es el resultado de la combinación de capacidad técnica (lo que el autor llamaría capital de autoridad propiamente científica) y poder social (lo que Bourdieu llamaría capital de poder sobre el mundo científico), acumulado a través

⁴² Para Bourdieu, esto es lo que constituye el campo científico. Como veremos más adelante en este capítulo, este campo no está definido sólo por la generación de conocimiento, sino que más bien se trata de un conjunto de prácticas heterogéneas que incluyen aspectos económicos, sociológicos y científicos.

de las instituciones del campo científico, que les permite a los científicos y científicas adquirir autoridad dentro de su campo, y a partir de ésta obtener mayor autonomía y poder dentro de él (Bourdieu, 2001). La autoridad científica es, en términos de Bourdieu, una forma particular de capital que puede ser acumulado, transmitido e incluso reconvertido en otras formas de capital bajo ciertas condiciones. Un detalle importante que agrega Bourdieu es que los científicos y científicas que más capital científico acumulan son también los que controlan la estructura que distribuye los beneficios generados por el capital. Para Bourdieu, esto explica por qué una de las estrategias utilizadas por los científicos y científicas consiste en ocupar posiciones burocráticas que les permitan controlar los medios para poder seguir acumulando capital, como en el caso del Dr. Herrera Montalvo. El que tenga más capital científico será el que mejor se ubicará en el campo y el que obtendrá mayores beneficios simbólicos y materiales (Bourdieu, 2001, pág. 102). La autoridad científica puede tener diferentes formas, como prestigio, reconocimiento y celebridad.

Varios autores, como Merton (1962), Hagstrom (1965) y Storer (1966), ya desde los años setenta analizaban la búsqueda de reconocimiento por parte de científicos y científicas. La relación existente entre la contribución que hacen científicos y científicas al campo y el reconocimiento de sus pares se visibiliza a través del sistema de reconocimiento de la ciencia (Gaston, 2015), el cual puede ser formal o informal (Björn Hammarfelt). Latour y Woolgar (1979) le dan un giro más al concepto de capital científico, sumándole la noción de credibilidad. Alguien con autoridad en un campo, en términos de Bourdieu, es alguien con credibilidad en términos de Latour y Woolgar (1979). Para estos autores, la producción de conocimiento científico, que se da principalmente mediante la producción de textos, la acumulación de crédito (una especie de moneda de cambio que sirve para moverse dentro del sistema científico) y el aumento de la credibilidad de los científicos son parte de un mismo proceso (Latour & Woolgar, *Laboratory Life*, 1979). Latour (1984) va un poco más allá al afirmar que algunos científicos parecen comportarse como *capitalistas salvajes* haciendo trabajar a otros (los trabajadores precarizados de la ciencia como becarios, investigadores asociados, etc.) para ellos⁴³, priorizando la obtención de capital científico, esto es credibilidad, autoridad y poder, por sobre la producción de conocimiento.

⁴³ Jonh Desmond Bernal ya se había referido a esto mucho antes. Para mayores detalles de este tema recomiendo leer mi tesis (Rodríguez M. A., 2016)

Albert y Kleinman afirman que desde el marco teórico latouriano no se le da mucha importancia a la relación entre el poder y la organización social de la ciencia (Albert & Kleinman, 2011). Estos autores reconocen que, si bien los diferentes enfoques teóricos provenientes de los estudios sociales de la ciencia y de la sociología de la ciencia han sido muy críticos en el análisis de la organización de la práctica científica. Pareciera, sin embargo, que la mayoría ha enfatizado el carácter “cooperativo” de la práctica científica. En su propuesta teórica metodológica más acabada, la de la teoría del actor red” (ANT por sus siglas en inglés), se reconoce la importancia de las relaciones y de la co-construcción, junto con otros actores, de una red que constituye la base de toda acción. De acuerdo con lo planteado por la ANT, no existe estructura social preexistente, sino que más bien actores y redes se constituyen mutuamente. Si bien el conflicto es central en esta teoría y la constitución de las relaciones en el establecimiento de la red hace que ciertos actores tengan más ventajas sobre otros, no queda del todo claro si existe algo previo en los actores que contribuya a esta desventaja. La propuesta de la ANT puede entenderse como una red plana donde actores y redes se constituyen mutuamente pero, como vimos en el caso del Banco de Tumores, hay actores que al momento de establecer relaciones tienen capacidades (poder) que le dan ventajas sobre otros.

Para Albert y Kleinman, es necesario ir un poco más allá y hacer un análisis sobre el poder y su distribución desigual en la práctica científica. Es importante hacer un esfuerzo y distinguir entre la cooperación que se basa en igualdad e interacciones mutuas, y las interacciones que pueden parecer cooperación a simple vista, pero que en realidad son relaciones basadas en la dominación y la subordinación (Albert & Kleinman, 2011). Este tipo de relaciones, en opinión de estos autores, se observan en diferentes tipos de interacciones entre diferentes actores. Como lo expresan Albert y Kleinman, la propuesta de Bourdieu resulta ser aún muy útil al sumar al análisis cooperativo y microsociológico uno estructural que no niega el nivel local de las relaciones de poder, pero que advierte que es necesario considerar una mirada más global o amplia para lograr una comprensión completa del campo científico. Se trata de reconocer que los actores pueden adquirir ciertas capacidades (capital científico, poder) en estructuras que existen previamente a la aparición de un actor en una determinada red. Por ejemplo, el caso de la red de asignación de muestras en el que actores como el director de investigación poseen más capital adquirido durante toda su

carrera, lo que les permite asegurarse la provisión de muestras y limitar el acceso a otros investigadores.

Bourdieu afirma que el campo científico no es diferente a otros campos, como el económico, o el político, en cuanto a luchas de poder. Para Bourdieu, los científicos y científicas, como cualquier otro productor de cultura, luchan con otros científicos y científicas para establecer su propia práctica y legitimarla. Para él, los científicos compiten para ganar acceso a los recursos disponibles en el campo (espacio de laboratorio y oficina, financiamiento, cargos académicos, dinero para viajar, etc.) y controlar su distribución de acuerdo con lo que ellos consideran como *buena ciencia*, que es aquella ciencia que se alinea con sus propios intereses. Debido a la manera cómo funciona el sistema de organización de la ciencia en México en cuanto a la distribución de recursos y las formas de reconocimiento y retribución, las luchas de poder toman la típica forma de una competencia. Quien tiene mayor capital científico poco a poco irá ocupando posiciones de poder que le permiten tener un mayor papel protagónico en el sistema, por ejemplo, en la toma de decisiones, designación de recursos, participación en sistemas de evaluación que influyen, a su vez, sobre la carrera de otros investigadores e investigadoras.

El concepto de capital ayuda a pensar la diferencia de poder entre grupos e individuos dentro de un mismo espacio social. La cantidad de capital depende del valor simbólico, atribuido como propiedades o características, de los recursos de los que disponen científicos y científicas, lo cual está en íntima relación con el sistema encargado de otorgar dicho valor, en este caso, el SNI del Conacyt. El concepto de campo científico de Bourdieu permite pensar a la práctica científica como un espacio jerárquicamente estructurado entre posiciones dominantes y subordinadas. En el campo científico, cada científico (también cada laboratorio, instituto de investigación, departamento, etc) ocupa una posición dentro de la estructura de acuerdo con el volumen de capital que posee. La estructura del campo orienta la distribución desigual de capital entre los participantes. Esta distribución desigual de capital termina ubicando a aquellos científicos que poseen un gran capital científico en una posición de privilegio con el poder de establecer las reglas del juego y hacer que esas reglas trabajen a su favor, como veremos en el próximo capítulo. Lo anterior tiene como contraparte a los científicos y científicas con poco capital que terminan por subsistir en un

campo científico estructurado con un conjunto de reglas impuestas por los que cuentan con mayor capital.

3.5 Conclusión

Los biobancos no son estructuras sencillas. Son colecciones cuyo funcionamiento pone en evidencia tensiones entre las economías morales características de las diferentes prácticas científicas que convergen en ellos. Algunos de los principios fundamentales de las prácticas de coleccionar, como que la colección sea exhaustiva (que tenga gran número de especímenes) y que éstos sean movilizados, intercambiados o utilizados, chocan con principios característicos de las ciencias experimentales, especialmente con los que tienen que ver con el sistema de otorgamiento de reconocimiento.

El tema se vuelve particularmente complejo si se consideran los contextos particulares en los que funciona el Banco de Tumores. Su objetivo de concentrar la recolección y preservación de muestras a fin de convertirse en el proveedor de muestras para los proyectos de investigación del INCan es puesto en duda en torno a dos aspectos importantes que están relacionados entre sí, la disputa por las muestras y la subutilización de ellas. Como mostré en el capítulo anterior, la adquisición de muestras deviene más bien en una disputa por las muestras cuando nos adentramos en los pasillos del INCan y en el propio Biobanco. Ahora bien, cabe preguntarnos quién se disputa estas muestras si la mayoría de los investigadores e investigadoras no las utilizan, como lo muestran los datos del propio Banco de Tumores, los investigadores e investigadoras entrevistados y un análisis de las publicaciones producidas por el Instituto.

Para responder a este interrogante he recurrido, siguiendo a Bourdieu, al concepto de capital científico, el cual me ha permitido analizar las diferencias de poder dentro de un mismo espacio social, como el campo científico. Estas diferencias de poder, asociadas a su vez con la acumulación de capital científico, parecen intervenir directamente con el funcionamiento del Banco de Tumores, y afectar tanto la obtención de muestras como su asignación. En el INCan, la utilización de muestras parece estar concentrada en aquellos personajes con mucho poder y capital científico; esto afecta tanto a las personas que hacen investigación como al propio Biobanco, a los pacientes y a la práctica de la ciencia. Esta concentración de muestras les permite a ellos aumentar la calidad y el número de

publicaciones, asegurándose un mayor reconocimiento por parte del sistema de investigación y un aumento de capital y de poder.

Capítulo 4-Comités de Ética y su relación con la lucha de poder dentro del INCan.

Como vimos en los capítulos anteriores, el 94% de los pacientes que asisten al INCan por primera vez, deciden donar muestras biológicas al Banco de Tumores. Como también vimos, recuperar todas las muestras de los pacientes que decidieron donar no es una tarea sencilla. Los investigadores y las investigadoras de la institución se disputan el acceso a las muestras e incluso maniobran para impedir que otros las obtengan. Esto evita que muchas de las muestras que son donadas formalmente al Banco de Tumores lleguen realmente a ser conservadas en su ultracongelador. Contrario a los objetivos declarados del INCan, la mayoría de las muestras que logra recuperar el Banco de Tumores no son requeridas por las personas que realizan investigación en el INCan⁴⁴. Es más, la mayoría de los investigadores e investigadoras del INCan no utilizan muestras biológicas para sus investigaciones, ni las preservadas por el Banco de Tumores ni de ningún otro tipo⁴⁵.

En la Unidad de Investigación Biomédica en Cáncer (UIBC) se realiza prácticamente toda la investigación en el INCan. Esta unidad se divide en una serie de laboratorios en donde trabajan las personas que realizan investigación, en su mayoría estudiantes realizando sus maestrías y doctorados. Estos laboratorios son dirigidos por investigadores e investigadoras de mayor jerarquía, y en mi trabajo de investigación yo entrevisté a la mayoría de ellos⁴⁶. En esas entrevistas les preguntaba sobre el uso de muestras biológicas en sus investigaciones y la mitad de ellos dijeron que era muy difícil conseguir muestras de los pacientes. En algún punto de la entrevista, asociaron la dificultad de usar muestras biológicas con el proceso de evaluación de sus proyectos de investigación por parte de los comités. Decidí seguirle la pista a esta explicación.

En el capítulo anterior mostré la relación entre las muestras biológicas y la acumulación de capital científico. También, que tener acceso a las muestras permite la acumulación de capital científico porque los investigadores y las investigadoras que tienen

⁴⁴ A partir del año 2019 El Banco de Tumores ha realizado convenios con otras instituciones extranjeras que sí utilizan esas muestras.

⁴⁵ La investigadora Elena dijo que ella incluso prefiere trabajar con muestras de otra institución. Joaquín afirmó en entrevista que le es más sencillo obtener muestras de un hospital de Oaxaca que del INCan y Marcelo jefe del laboratorio de estudios de reposicionamiento en cáncer afirma que hace aproximadamente cinco años que no utiliza muestras biológicas en sus investigaciones.

⁴⁶ Solicité en varias ocasiones el organigrama de la UIBC para saber el número total de investigadores e investigadoras de la Unidad, pero nunca pude acceder a él. Dos investigadoras y un investigador entrevistados se quejaron de que ellos tampoco tenían clara esta información.

la posibilidad de usar estas muestras pueden publicar más y generar más productos científicos. Esta acumulación de capital científico les permite tener más poder dentro de la institución, lo cual, a su vez, les permite desarrollar diferentes estrategias para asegurarse el acceso a más muestras biológicas.

En términos generales, para poder realizar cualquier tipo de investigación en el INCan, sobre todo investigaciones que involucran a pacientes y sus muestras, es necesario contar con la aprobación del Comité en Ética en Investigación (CEI) y el Comité Científico (CC), además del consentimiento informado de los pacientes. La mayoría de los investigadores e investigadoras entrevistados manifestaron que el proceso de evaluación de sus proyectos de investigación por parte de estos comités suele ser poco claro, y que termina por desalentar la realización de investigaciones en general y de investigaciones basadas en muestras biológicas en particular. De acuerdo con las declaraciones de los investigadores e investigadoras entrevistados que asociaron la dificultad de usar muestras biológicas con el proceso de evaluación de sus proyectos de investigación por parte de los comités, los mecanismos de evaluación de los dos comités mencionados responder más al interés personal de los integrantes del comité que a otra cosa.

En este capítulo analizo el papel que desempeñan los comités de ética en investigación y el comité científico del INCan en los proyectos que pretenden utilizar muestras biológicas. Mi objetivo es mostrar que en la conformación y funcionamiento de estos comités subyacen tensiones, intereses, ambigüedades y procesos poco claros que afectan el uso de las muestras biológicas que se recolectan en el INCan y, por ende, el desarrollo de la investigación que se lleva a cabo en sus instalaciones. El proceso de evaluación de los proyectos de investigación por parte del CC y el CEI es una instancia determinante para que se realicen investigaciones en la institución. El funcionamiento y la conformación del CC y el CEI no pueden analizarse fuera de la economía y el sistema de acumulación de capital científico que analice en los capítulos anteriores.

En México, los comités de ética son la estructura por la cual el Estado, a través de la Comisión Nacional de Bioética (CONBIOÉTICA), procura que las investigaciones científicas se realicen de manera ética; esto es, asegurándose de que no se violen los derechos de los pacientes. Casi el único instrumento que estos comités utilizan para hacer que los derechos de los pacientes sean respetados es el consentimiento informado. En este capítulo analizaré la conformación y el funcionamiento de los dos comités que intervienen en la evaluación de

los proyectos de investigación del INCan para saber cómo es que intervienen en el uso de muestras biológicas para la investigación. Mi propuesta es que en el intento de estos comités por desempeñar el papel que les ha asignado el Estado como los responsables de preservar los derechos de los pacientes, entran en juego otros intereses y procesos que afectan tanto la investigación que se lleva a cabo en el INCan como el uso y preservación de las muestras biológicas.

En un principio, mostraré y estudiaré como es el vínculo entre las personas que realizan investigación en el INCan y los comités encargados de evaluar sus proyectos de investigación. Esto me permite comprender cómo los investigadores e investigadoras viven a diario la relación con estos comités y las repercusiones que pudiera haber en el tipo de investigación que se lleva a cabo en el INCan. También analizaré la relación entre la actividad de estos comités y la posibilidad de acceder y usar muestras biológicas para proyectos de investigación. Después examinaré cómo deben funcionar estos comités de acuerdo con la normativa de la institución y los requerimientos de las leyes nacionales de México. Finalmente, mostraré y analizaré el contexto nacional e internacional que dio origen a estos comités mientras se desarrollaba y consolidaba la bioética como una nueva disciplina, principalmente en los Estados Unidos.

La idea es mostrar que en México existe una superestructura institucional y burocrática que busca promover el establecimiento de una cultura de la bioética en salud e investigación y cuya eficiencia depende casi completamente de la actividad de los comités de ética. Esto es problemático porque en las instituciones de salud e Investigación, los CEI y los CC podrían estar funcionando como sitios donde los investigadores e investigadoras mejor posicionados dentro de la institución ejercen poder y pueden influir sobre quién puede usar muestras biológicas y quién no, y qué tipo de investigación pueden realizar o no otros investigadores.

4.1 Los comités de ética y de ética en investigación: sitios desde donde se ejerce poder

Agustín es un joven y entusiasta investigador a quien conozco desde hace once años. Compartimos laboratorio cuando él estaba realizando su tesis doctoral y yo hacía mi estancia de investigación en el laboratorio de Diagnóstico Molecular de HPV de la Unidad de Investigación biomédica en Cáncer (UIBC) bajo la dirección de la Dra. Clara. Durante

casi cinco meses compartí con Agustín espacio físico, cubas electroforéticas, balanzas y termocicladores. Años más tarde, lo volví a ver en un par de ocasiones cuando fui de visita al laboratorio. Para entonces, él ya era doctor y estaba concursando por una plaza de investigador. En el año 2018, Clara me contó que Agustín había conseguido una plaza y con ello un espacio pequeño dentro de otro laboratorio (en la UIBC) que compartía con otros investigadores e investigadoras de otros dos proyectos de investigación. Cuando le comenté a Clara sobre mi investigación doctoral y mi interés por conversar con investigadores e investigadoras que utilizaran muestras biológicas, me sugirió hablar con él ya que, según Clara, Agustín había solicitado muestras al Banco de Tumores.

Agustín fue el primer investigador del INCan que entrevisté. Una tarde de invierno, frente a la cafetería del INCan, me contó muy entusiasmado, entre otras cosas, que efectivamente había solicitado muestras al Banco de Tumores y que se encontraba en conversaciones preliminares para acordar detalles sobre las características de las muestras que necesitaba y el tiempo que le tomaría al Banco de Tumores conseguirlas. Cuatro años después, a más de 7000 km de distancia y pandemia de por medio, hablé con Agustín para saber si había podido obtener las muestras que necesitaba aquella vez. En una plática de chat me dijo que no había podido reunir las muestras, por “desidia de ambas partes” (él y el Banco de Tumores). Le pregunté si él consideraba que era difícil utilizar muestras biológicas en la investigación y entre risas me contestó que lo difícil no era utilizarlas, sino acceder a ellas. Lo notaba algo molesto, cansado y preocupado por el tema. Según me dijo, parte de esa dificultad tenía que ver con un problema que definió como “administrativo” (Dr. Agustín, comunicación personal, 22 de marzo de 2021).

Todos los proyectos de investigación deben someterse a una evaluación por parte del comité científico (CC) y el comité de ética en investigación (CEI), y ese proceso suele ser tardado y confuso, comentó. Agustín también narró algunas complicaciones que Clara tenía con los comités. Clara les presentó un proyecto de investigación para su evaluación y los comités decidieron no aprobarlo porque, en opinión de sus integrantes, Clara no podría conseguir las muestras que planeaba utilizar dado que muchos investigadores e investigadoras ya las estaban utilizando en sus proyectos de investigación. Para Agustín, esta explicación no tenía sentido, ya que es asunto de la investigadora principal conseguir las muestras para su investigación. Agustín cree que este tipo de explicaciones son más bien

trabas, excusas, que tienen como propósito restringir el uso de muestras biológicas para ciertos investigadores a fin de favorecer a otros. Hacia al final de nuestra charla, a modo de cierre, le conté a Agustín que una de las conclusiones de mi trabajo era que ciertos investigadores con mucho poder ocupan estratégicamente posiciones administrativas importantes, como los comités de ética en investigación y el comité científico, para desde ahí controlar cuáles investigaciones se hacen y cuáles no, y cuáles pueden utilizar muestras y cuáles no. “Exacto, eso es lo que pasa” dijo Agustín con voz firme (Dr. Agustín, comunicación personal, 22 de marzo de 2021).

En entrevista, Clara se mostró más moderada que Agustín en sus opiniones sobre las acciones de los comités de evaluación. Sin embargo, dijo que en las sesiones de los comités pueden darse situaciones en las que los evaluadores favorezcan a sus allegados o a sus propios intereses y que no apoyen tanto a otros investigadores e investigadoras. Definió este comportamiento como “competencia” y dijo que es posible que se deba a nuestra “condición de humanos”. Me contó que cuando ella participó en el comité de investigación observó cómo ciertas personas “estaban aferradas” a rechazar algunos proyectos de investigación porque afectaban sus propios intereses. También me contó que podía existir favoritismo al evaluar los protocolos de investigación de ciertos colegas. De todas maneras, para Clara el tema de la evaluación de los proyectos por parte de los CC y CEI es algo complejo. En su opinión, puede ocurrir que algún investigador o investigadora perciba que su proyecto fue rechazado por una cuestión personal, cuando en realidad el proyecto presentaba fallas claras en su estructura y todos y todas los y las integrantes del comité concordaban en rechazarlo (Clara, comunicación personal, 15 de septiembre de 2021) Estas sospechas sobre el funcionamiento de los comités también las compartía la Dra. Ana, una investigadora que se sentía relegada al sótano de la UIBC y que afirmaba que los mecanismos de evaluación de los comités no son nada claros. “Uno cumple con lo requerido por el Comité de Ética y luego el Comité Científico dice que eso nos son los requisitos” me dijo en entrevista algo molesta (Dra. Ana, comunicación personal, 19 de septiembre de 2018).

Como dije anteriormente, el número de investigadores e investigadoras del INCan que utilizan muestras biológicas en sus investigaciones es muy bajo, a pesar de que hacer investigación a partir de muestras es una de las razones de ser del INCan. Casi ningún investigador parece estar solicitando muestras al Banco de Tumores. Su directora, la Dra.

Ruiz-Godoy, consciente de esta situación, considera que los comités de ética y de investigación deberían tener un rol más activo en este asunto. Para ella, los Comités encargados de evaluar los proyectos de investigación no deberían aprobar los proyectos de investigación que propongan utilizar muestras biológicas que no provengan del Banco de Tumores. Ella cree que esa medida estaría de acuerdo con las políticas de la Institución que llevaron a la creación del Banco de Tumores. En su opinión, esto no ocurre debido a la forma como están constituidos los comités. La mayoría de sus integrantes, según la doctora Ruiz-Godoy, son investigadores básicos y clínicos designados por el presidente del comité de investigación, que también es director de investigación, en función de sus propios intereses.

La mayoría de los investigadores e investigadoras entrevistadas señalaron al comité de ética en investigación y al comité científico como parte de las causas que terminaron por desalentarlos a usar de muestras biológicas en sus proyectos de investigación. Ya hemos visto que existe una serie de cuestionamientos sobre los requisitos que los comités exigen y la forma en la que operan. Las investigadoras y los investigadores que someten sus proyectos a la evaluación de estos comités perciben que las exigencias de estos afectan su práctica científica. Consideran que los cambios solicitados por los comités son en ocasiones poco razonables y encuentran que algunos de sus requerimientos son excesivamente burocráticos, lo que retrasa innecesariamente las investigaciones

El tema de la percepción del funcionamiento de los comités de ética por parte de las personas que realizan investigación en el área de las ciencias biomédicas ha sido estudiado por varios autores como (Hayes, Hayes , & Dykstra , 1995), (Fleetwood, Arnold, & Baron, 1989), (DuBois, 2004), (Keith-Spiegel & Koocher, 2005) y (Spiegel & Koocher, 2006). La importancia de estos trabajos radica en reconocer que existe una relación compleja entre las personas que realizan investigación y los comités encargados de la evaluación de sus proyectos. Estos trabajos analizan a los comités más allá de su responsabilidad de preservar los derechos de los pacientes, poniendo el acento en las dificultades que pueden surgir entre las personas que realizan investigación y el funcionamiento de los comités. De acuerdo con estos trabajos, si los investigadores e investigadoras perciben que la evaluación de sus proyectos fue realizada de manera inadecuada o poco clara, es probable que se sientan desalentados y tiendan a cambiar su comportamiento y actitud con respecto al tipo de investigaciones que desarrollan. Pueden, por ejemplo, decidir no volver a someter sus

proyectos de investigación a la evaluación de los comités o redactarlos de tal manera que sea confuso y aburrido evaluarlos para los miembros del comité. Otra posibilidad es que, a pesar de que sean los comités los que tengan que aprobar el uso de muestras, los investigadores traten de evitar posibles obstáculos y presenten sus proyectos de investigación ya habiendo tomado la muestras (Spiegel-Keith & Koocher, 2005) (Spiegel & Koocher, 2006).

En el caso del INCan, las actitudes poco claras del comité de ética y del comité científico afectan la forma en que se realiza investigación en la Institución. Los investigadores e investigadoras del INCan dicen que la evaluación por parte de los comités es una instancia problemática y son algo reacios a realizar proyectos que utilicen muestras de pacientes por las consecuencias que puede tener esto en sus proyectos o en su desempeño como investigadores, como periodos muy largos de evaluación, procesos de evaluación poco claros y cuestionamientos o planteos que los investigadores e investigadoras consideran inadecuados. Un ejemplo es el caso de Clara, a quien no le permitieron acceder a muestras de pacientes. También están los casos de la doctora Elena, que decidió no utilizar muestras de pacientes del INCan porque ya estaban todas acaparadas, y el de Agustín, al que le resultó más sencillo conseguir muestras en un hospital de Oaxaca que en el INCan que es la institución donde él trabaja.

4.2 El funcionamiento del Comité Científico (CC) y el Comité de Ética en Investigación del INCan (CEI).

El organigrama que describe el funcionamiento del INCan muestra que en el área de investigación existen dos comités encargados de evaluar y aprobar los proyectos de investigación que se realizan dentro de la institución, el Comité Científico (CC) y el Comité de Ética en investigación (CEI). A grandes rasgos, estos comités deben determinar el riesgo que una investigación representa para los pacientes que participan en ella y asegurar que sus derechos no sean afectados, de acuerdo con lo que exige la ley (Stark, 2012). En el INCan también existen otros comités, como el de bioética, el de bioética hospitalaria y el de no acoso y no abuso. Desde el año 2005, con la reforma de la ley general de salud, se estableció que en todas las instituciones que se realice investigación debe haber un comité de ética en

investigación y que la Comisión Nacional de Bioética (CONBIOÉTICA) es el organismo encargado de regular a todos los comités de ética del país por intermedio de las comisiones de bioética estatales.

Los objetivos y procedimientos del CC y el CEI del INCan están bien definidos. En el sitio web del INCan se encuentran los documentos y manuales que definen la actividad del CEI (INCan, INCan, 2022). La presidenta del CEI, la Dra. Myrna Candelaria Hernández, afirmó en una entrevista personal que la forma en la que interviene el CEI en los proyectos de investigación es asegurándose que en el consentimiento informado figure la información sobre el CEI, “Por si algún paciente se quiere acercar para preguntar sobre sus derechos”. Esta declaración me sorprendió porque no imaginaba que una de las funciones del CEI era interactuar directamente con los pacientes. Además, en el manual no está estipulado cómo debe realizarse este tipo de interacción. Sumado a lo anterior, y como también lo he explicado en capítulos previos, la disposición y distribución de los espacios físicos en el INCan hace que no sea sencillo, ni para pacientes ni para las personas que realizan investigación, acceder a algunos servicios y oficinas. En el caso concreto del CEI, sería muy difícil que un paciente encontrara el camino y llegara a las oficinas en donde pudiera encontrar a algún miembro de ese comité.

En relación con lo anterior, para mí no fue nada sencillo encontrar las oficinas del CEI. Tuve que pedir ayuda a Reneé, la responsable técnica del biobanco, para que me acompañara e indicara cuál era el edificio donde se encontraban las oficinas. El edificio se encuentra algo escondido detrás del edificio conocido como el “pantalón” y frente al edificio al que todos llaman la “herradura”. Cuando fui, no había muchas personas circulando. Sólo vi un par con batas blancas y me sorprendió ver a personas sin batas merodeando el edificio. Estos últimos parecían ser pacientes que estaban perdidos. Las oficinas del CEI se encuentran en un edificio pequeño de unos dos o tres pisos que agrupa oficinas y cubículos de diferentes tamaños. En ese mismo edificio, a solo un par de puertas de distancia de las oficinas del CEI y del CC, se encuentra el diminuto cubículo de la Dra. Elena, a quién había entrevistado unos meses atrás. Las oficinas de los comités, que incluyen dos cubículos internos y un área de recepción, son mucho más grandes que la oficina de la Doctora Elena. En uno de los cubículos había una mesa grande con varias sillas en donde se reúnen el CEI

y el CC para evaluar y dictaminar los proyectos de investigación. En su libro *Behind Closed Doors* Laura Stark señala que los comités de éticas de diferentes lugares geográficos comparten características similares, como la mesa grande alrededor de la cual se reúnen sus miembros, algún tipo de dispensador de cafeína y un teléfono ubicado relativamente cerca (Stark, 2012). De todas maneras, lo que le llama aún más la atención de Stark es la similitud en el modo de tomar decisiones de diferentes comités distanciados geográficamente. Esto lo analizaré en profundidad más adelante. Observando el tamaño de las oficinas, recordé la queja de la Dra. Elena sobre su pequeño cubículo y cómo también había tenido que reducir el tamaño de su laboratorio a pedido del director de investigación. La Dra. Ana también se quejaba de la distribución de los espacios para los laboratorios. Para ella, su jefe había sido relegado al sótano de la UIBC (Dra. Ana, comunicación personal, 19 de septiembre de 2018). En estos casos, la distribución de los espacios es percibido por los investigadores e investigadoras como el resultado de un ejercicio de poder en el que algunas personas son relegadas a un rincón o espacios muy pequeños y otros no tienen que lidiar con este tipo de situaciones ya que se les otorga espacios adecuados para realizar sus investigaciones.

La oficina de la presidenta del CEI queda justo en frente de la oficina de recepción de los comités. Es una oficina más grande que la de la Dra. Elena, donde entraban cómodamente una silla y algunos libreros o estanterías. Durante nuestra entrevista (de más de una hora), la Dra. Candelaria fue amable, participativa y expeditiva. Rápidamente comenzó a hablarme sobre el funcionamiento del CEI: “Todos los proyectos llegan a la oficina donde usted estuvo y de ahí se distribuyen, en su mayoría electrónicamente, a los miembros del comité”. Cuando le compartí mi apreciación de que las leyes y normas mexicanas relacionadas con la Bioética y las funciones de los Comités de Ética son algo confusas, me contestó firmemente:

En México la Cofepris ha delegado la regulación en Bioética en la Comisión Nacional de Bioética (CONBIOETICA). Si usted accede a la página de la CONBIOETICA está todo lo que deben tener los comités en ética e investigación y esas son las normas por las cual el CEI del INCan se rige (Dra. Candelaria Hernández, comunicación personal, 28 de septiembre de 2018).

Muy al estilo de las normas ISO (International Organization for Standardization) y como también ocurre con el Manual del Banco de Tumores, el CEI cuenta con su Manual de Políticas y Operaciones del Comité de Ética en Investigación, el cual fue escrito por la Dra. Candelaria junto con los doctores Noel Castañeda Soto, secretario de turno del comité y el director del INCan, el Dr. Abelardo Meneses García. Este manual es una suerte de recopilación e interpretación de los requisitos y normas que establece la ley mexicana sobre cómo deben funcionar los CEI. Establece, mediante procedimientos y diferentes formatos, la forma en la que se ha decidido en el INCan hacer funcionar los CEI. Los requisitos que exige el manual son sobre todo de tipo burocrático o procedimental y responden, como lo mencionó la Dra. Candelaria, a lo que solicita la CONBIOÉTICA según figura en su página web (Gobierno de México, 2022), y que consiste en realidad, en el cumplimiento de un conjunto de trámites, incluyendo un trámite de registro, su renovación y el llenado de los formularios que se utilizan para supervisar el trabajo de los CEI. En la página de la CONBIOÉTICA también figura una guía para CEI del año 2018, lineamientos e instrumentos para orientar el funcionamiento de los CEI, comunicados y material de apoyo. Cada uno de los trámites que exige la CONBIOÉTICA debe ir acompañado de solicitudes y de la presentación de varios documentos sobre los integrantes del CEI (Gobierno de México, 2022).

En el Manual de Políticas y Operaciones del Comité de Ética en Investigación del INCan sorprende el uso de lenguaje empresarial. Se leen palabras como gerente, cliente, comité ejecutivo y administrador/coordinador. También llama la atención que una de las funciones del presidente del comité se resume en que debe cumplir el rol de un gerente administrativo o de operaciones. El manual es básicamente un instructivo operativo del CEI el cual se define a sí mismo como: “una entidad regulada federalmente que se encarga de garantizar los principios éticos que regulan la investigación clínica realizada en humanos, con independencia de la fuente de sus fondos” (Candelaria Hernández, Castañeda Soto, & Meneses García, 2014, pág. 2). El CEI se ocupa específicamente de los “pacientes que participan en estudios clínicos y en estudios de investigación para definir el riesgo de su nivel de participación” (Dra. Candelaria Hernández, comunicación personal, 28 de septiembre de 2018).

Según figura en el manual, el CEI evalúa que los proyectos de investigación cumplan ciertos requisitos relacionados con el riesgo de la investigación, la justificación de los procedimientos que se utilizan en el proyecto, la importancia de los conocimientos que se generen, la elección equitativa de los sujetos a participar (considerando los propósitos de la investigación y el escenario en donde será realizada) y la aplicación del consentimiento Informado, que debe ser documentado correctamente. También toma en cuenta que se establezcan medidas adecuadas de monitoreo de la información recolectada para garantizar la seguridad de los sujetos de estudio y se ocupa de establecer, en los casos apropiados, medidas adecuadas para proteger la privacidad de los sujetos y la confidencialidad de la información (Candelaria Hernández, Castañeda Soto, & Meneses García, 2014).

De manera general, se puede decir que el CEI se encarga de evaluar los aspectos éticos, en tanto que el Comité Científico (CC) evalúa los aspectos metodológicos y científicos, de los proyectos de investigación que se llevan a cabo en el INCan, “según lo que indica la ley”, me aclara la Dra. Candelaria (Dra. Candelaria Hernández, comunicación personal, 28 de septiembre de 2018). Sin embargo, la práctica no se apega exactamente a lo que dice la ley. Una de las primeras cosas que llama la atención es que ambos comités sesionan juntos. De acuerdo con la Dra. Candelaria, se realiza una evaluación conjunta en donde los integrantes del CEI pueden opinar sobre la metodología y los del CC puede hacer lo mismo sobre los aspectos éticos. La Dra. Candelaria considera que esto es beneficioso para los investigadores ya que reciben un solo dictamen y la evaluación de su proyecto toma menos tiempo. Pero esto puede resultar algo problemático para la independencia de los comités, aún más si consideramos que el director de investigación del INCan ejerce varias funciones relacionadas con estos procesos, como por ejemplo presidir el CC e intervenir en la elección de los integrantes de ambos comités (quienes a su vez son investigadores e investigadoras de la institución que, probablemente estén bajo las órdenes del propio director de investigación). La Dra. Candelaria me comentó que hasta no hace mucho tiempo ambos comités compartían integrantes, pero dejaron de hacerlo porque la ley no lo permitió más, ya que, me aclaró, eso creaba obstáculos para que existiera independencia entre ambos comités. De todas maneras, en la conformación de los comités que estudié, aún se observaba que se compartían algunos integrantes entre los comités.

En general es muy difícil obtener información completa y precisa sobre el funcionamiento de los comités de ética el INCan. Respecto de los recursos electrónicos, existen dos sitios web: <http://www.incan-mexico.org/incan/incan.jsp>, que contiene información desactualizada con respecto a la conformación de los comités científicos y de ética en investigación, y el sitio <http://www.incan.salud.gob.mx/> que hace tiempo está roto. La presidenta del Comité de Ética en investigación, la Dra. Myrna Candelaria Hernández, fue siempre muy atenta y solícita al responder mis correos, me otorgó una entrevista y me facilitó todos los documentos e información que le solicité. No ocurrió lo mismo en el caso del comité científico. Como conté en capítulos anteriores, entrevistar al director de investigación el Dr. Alonso Herrera Montalvo me resultó imposible. No sólo pasó mucho tiempo antes de que accediera a agendar una entrevista conmigo, sino que cuando llegué a la cita, delegó la entrevista a “su gente” (sus investigadores asociados), quienes afirmaron que el grupo de investigación del Dr. Herrera Montalvo tenía su propio sistema para conseguir muestras dentro de la institución y su propio biobanco. En reiteradas ocasiones le escribí al Dr. Alonso Herrera Montalvo y a su secretaria solicitando información sobre los integrantes del comité, sobre los proyectos de investigación que se realizaban en el área y los nombres y puestos de los investigadores que ahí trabajan. Nunca obtuve respuesta. En el año 2019, el Dr. Herrera Montalvo dejó la dirección de Investigación del INCan para asumir el cargo de director del INMEGEN. El cargo de dirección en investigación lo asumió, a partir del año 2021, el anterior subdirector de investigación clínica, El Dr. David Cantú de León, a quien ya le había solicitado, sin éxito, una entrevista cuando era investigador. Volví a solicitarle una entrevista cuando ya estaba en su cargo de director de investigación. En ambas ocasiones se negó de manera escueta y cortante. Por último, le pedí en un correo electrónico que me proporcionara información sobre los integrantes del comité y le solicité, nuevamente, una entrevista. Respondió brevemente con dos nombres de quienes serían los presidentes de los comités institucionales, los cuales no figuran en internet y cuyos nombramientos no pude confirmar y nada más. En general, tuve mucha dificultad para acceder a información relativa a los integrantes del CC y más específicamente sobre la conformación e integrantes de la UIBC. Las doctoras Clara, Elena y el Dr. Agustín mencionaron en entrevista que para ellos tampoco estaba del todo claro quiénes eran los investigadores e investigadoras a cargo de cada proyecto de investigación

y relacionaron esto con el poder que tiene el director de investigación que le permite disponer más o menos discrecionalmente de recursos humanos y materiales.

Es importante considerar el rol que juegan los silencios en ciertas ocasiones, como en mi trabajo de investigación, en el cual me tope con varios silencios en diferentes circunstancias. La más explícita fue cuando quise acceder a cierta información y no hubo respuesta. En otras ocasiones, en algunas de las entrevistas que mantuve con las personas que realizan investigación, cuando se hablaba de cierto tema también aparecían los silencios. En ese sentido, es importante tener en cuenta lo que analiza Anthony Ryan Hatch (2019) en su libro "Silent Cells". Para Hatch los silencios institucionales, lo que no se dice o se oculta, contienen información valiosa también, pues son maneras de transmitir un mensaje. Dice Anthony Hatch que "saber algunas cosas es diferente a saber las cosas adecuadas" (Hatch, 2019, pág. 20). Especialmente en los trabajos etnográficos es importante saber identificar los silencios, leerlos y de alguna manera descifrar la información y mensaje que nos podrían estar brindando. Cuando durante las entrevistas pregunté a las personas que hacen investigación en el INCan sobre su relación con los comités, noté un cambio en su manera de hablar. Al momento de responder estas preguntas, la elocuencia con la que se habían expresado sobre otros temas disminuía y comenzaban a aparecer más los monosílabos; sus respuestas -antes elaboradas- se reducían a "sí" o "no", y después se quedaban en silencio. Creo que esto refleja de alguna manera su propia vivencia cuando elaboran un proyecto de investigación y lo someten a evaluación a los comités. Hatch habla de silencios asociados a prácticas de subordinación (Hatch, 2019). Las preguntas y dudas de las personas que realizan investigación en el INCan no pueden ser respondidas directamente debido a cómo funciona el comité, que como ya mencioné, además de no ser claro en sus procedimientos, elige comunicarse con los investigadores e investigadoras a través de documentos e informes escritos, lo cual hace difícil el establecimiento de un diálogo fluido. Como lo menciona Stark, es al menos llamativo que la evaluación de los proyectos de investigación se realice en ausencia de los dos protagonistas principales, el investigador a cargo y el/la o los pacientes (Stark, 2012).

Cuando quise obtener información específica sobre la organización interna de la UIBC, los silencios aparecían por doquier. Cuando solicité información de manera presencial o mediante correos electrónicos nunca se me otorgó de manera clara. Nunca pude

obtener información completa sobre la organización de la UIBC, no pude saber el número exacto de investigadores e investigadoras que la integraban, ni su distribución jerárquica, es decir, cuántos investigadores asociados había y cuántos alumnos tenían cada uno bajo su cargo. Tampoco se me dio información clara sobre la distribución de los espacios físicos. Lo que fue también una sorpresa para mí fue saber que los propios investigadores e investigadoras de la unidad desconocían también esa información. En una ocasión cuando estaba investigando sobre el número de integrantes de la Unidad, una de las investigadoras que entrevisté me pidió que le pasara ese dato si lograba a conseguirlo. En ese sentido, los silencios parecieran constituir prácticas que ocultan información (Hatch, 2019) y que se asocian a su vez con poder de acción, es decir, con poder en la toma de decisiones. También los investigadores e investigadoras con más poder tenían mayor facilidad para disponer de los recursos de la manera que más se acomodara con los intereses de la dirección de investigación. Con mucho esfuerzo pude lograr armar parte del rompecabezas de la constitución de los comités, particularmente del CC. En el cuadro 1 muestro los integrantes de los CC y de CEI durante los dos últimos periodos bajo diferentes direcciones de investigación del INCan: el Dr. Alonso Herrera Montalvo (2008-2019) y el Dr. David Cantú de León (2019-hasta la fecha). Como puede observarse, entre un periodo y otro algunos nombres se repiten ocupando posiciones diferentes. En ese sentido no es un dato menor que se observa que quien ocupaba un cargo de alto rango dentro de la organización de la UIBC bajo la dirección del Dr. Herrera ascienda en jerarquía frente al cambio de Dirección de investigación al Dr. Cantú. Por ejemplo; el Dr. Cantú, durante el periodo de dirección de la unidad de investigación del Dr. Herrera Montalvo, ocupaba el cargo de la subdirección clínica, y cuando el Dr. Herrera se retiró para ocupar un cargo de mucha mayor jerarquía en la dirección del INMEGEN, el Dr. Cantú pasó a ser el director de investigación. Lo mismo ocurre para la Dra. Candelaria: de ocupar los cargos de secretaria del CC y presidenta del CEI bajo la dirección de Herrera Montalvo, pasa a un cargo de mayor jerarquía sin renunciar al de presidenta del CEI bajo la dirección de Cantú, el de la subdirección clínica. Esto refleja una gran endogamia, al menos dentro de las posiciones jerárquicas altas de la UIBC, como son las direcciones de investigación clínica o las presidencias de los comités.

Cuadro N°1. Se muestra en negritas los integrantes de los comités que no han cambiado bajo las dos direcciones de investigación. En sombreado (naranja) se muestran las personas que son integrantes de ambos comités.

<p>Director de Investigación: Luis Alonso Herrera Montalvo 2010-2021</p>	<p>Director de Investigación: David Francisco Cantú de León 2021-</p>
<p>Subdirección de Investigación Básica: Dra. Claudia María García Cuellar Subdirección de Investigación Clínica: Dr. David Francisco Cantú de León. Comité Científico: Presidente: Dr. Luis Antonio Herrera Montalvo Secretaria: Dra Myrna Candelaria Hernández Vocal: Dra. Claudia María García Cuellar Vocal: Dr. Luis F. Oñate Ocaña José Federico Carrillo Hernández. Dr. David Cantú de León Dr.: Robert Herrera Goepfert Dr. Oscar G. Arrieta Rodriguez Dr. Heriberto Medina Franco Dra. Martha Lucía Parra Díaz Comité de Ética en Investigación Presidente: Dra. Myrna Candelaria Hernández Secretaria Técnica de Comité: Dr. Noel Castañeda Soto Vocales: María Teresa Ramírez Ugalde Mtra. María Alejandra Monroy López Dra. Silvia Vidal Millán. Dra. Martha Lucía Parra Díaz Dra. David Muñoz González Miembro de la comunidad: Dra. Soledad Velázquez Zaragoza. Asesores: M.D Víctor Ramón Morales- Peña</p>	<p>Subdirección de Investigación Básica: Dra. Claudia María García Cuellar Subdirección de Investigación Clínica: Myrna Candelaria Hernández Comité científico: Presidente: Dr. Oscar G. Arrieta Rodríguez Secretario: Dr. Luis Fernando Oñate Ocaña Vocal: Dr. José Ramiro Espinoza Zamora Vocal: Dra. Erika Betzabé Ruiz García Vocal: Dr. Dorian Yarith García Ortega Vocal: Dr. Federico Maldonado Magros Vocal: Dra. Yesenia Sánchez Pérez.</p> <p>Comité de Ética en Investigación: Presidenta: Dra. Myrna Candelaria Hernandez Vocal secretaria: María del Carmen Lizett León Castillo Vocal: Bernardo Caho Díaz Vocal: María Teresa Ramírez Ugalde Vocal: José Antonio Bahena González Vocal: Alejandra Monroy López - Representante de la comunidad?: René Aragón Ramírez</p>

Es importante analizar los CC y los CEI como parte de una estructura burocrática-administrativa que interviene directamente con el tipo de investigación que se realiza en el INCan. Recordemos que la condición *sine qua non* para que se realice cualquier proyecto de investigación en el INCan es que sea aprobado tanto por el CC como por el CEI. Considerando a los comités como actores esenciales de dichas estructuras burocráticas, es

importante recordar que en la elección de los integrantes de ambos comités interviene de manera decisiva el director de Investigación del INCan, quien además preside el CC, el cual sesiona de manera conjunta con el CEI. También se puede observar en el cuadro que ambos comités comparten integrantes. En estas circunstancias, el director de Investigación tiene la posibilidad de armar una estructura burocrática que no sólo promueva sus intereses, sino que en buena medida se subordine a él, ya que muchos de los integrantes de esa estructura son investigadores e investigadoras de la Unidad que él dirige.

De acuerdo con las declaraciones de la Dra. Candelaria, no es injerencia del CEI emitir juicio sobre la procedencia de las muestras que se utilizan en investigación, ya sea que hayan sido obtenidas de manera particular por un investigador o una investigadora o través del Banco de Tumores. La principal preocupación del CEI es que exista un consentimiento informado que respalde la toma de muestras (Dra. Candelaria Hernández, comunicación personal, 28 de septiembre de 2018). Para la Dra. Claudia Cuellar, subdirectora de investigación básica y vocal del CC, en las evaluaciones de los proyectos de investigación que realiza el CC, el uso de muestras biológicas depende de cuestiones más técnicas, como el tamaño de la muestra, el diseño de la investigación, que se justifique adecuadamente la razón por la que se utilizan muestras biológicas, y el número de muestras que se necesitan (Dra. Claudia María García Cuellar, comunicación personal, 3 de marzo de 2018).

La subdirectora de investigación básica, la Dra. Cuellar, tiene una relación cercana con el Banco de Tumores. Da pláticas en los cursos que imparte el Banco de Tumores, como ya mencioné y, me comentó en entrevista, ella aconsejaría que los proyectos de investigación que necesiten utilizar muestras biológicas traten de obtenerlas del Banco de Tumores. Para ella, existe la tendencia entre los investigadores y las investigadoras de utilizar las muestras del Banco de Tumores, pero como muestra mi trabajo de campo, eso no ocurre realmente. Al igual que la Dra. Candelaria, la Dra. Cuellar reconoce que lo más común es que los investigadores soliciten que se les permita tomar muestras por su cuenta bajo el argumento de que el Banco de Tumores suele no tenerlas en su “*stock*”; en ese caso, agregó la Dra. Cuellar, sí se recomienda acudir con un cirujano.

Tanto la Dra. Cuellar como la Dra. Candelaria reconocen que puede haber un problema de abastecimiento en el Banco de Tumores, pero no cuestionan las razones de esta

situación, ni si es necesario que los comités intervengan de alguna manera. De acuerdo con el relato de las doctoras, el Banco de Tumores tiene o debería tener el “stock” de muestras para las que obtiene previamente el consentimiento informado. Como ya vimos, esto no ocurre. El Banco de Tumores no cuenta con todas las muestras de los pacientes que consienten donarlas y esto en buena parte se debe a las disputas por las muestras entre los investigadores y el banco. En tanto que los investigadores e investigadoras tengan sus proyectos aprobados para hacer investigación y puedan conseguir sus propias muestras, no tienen por qué acudir al Banco de Tumores. Este tipo de dinámicas es conocido por ambas integrantes del comité y fomentadas por el director de Investigación, quien es uno de los más interesados en acaparar muestras biológicas.

Lo anterior se puede pensar dentro de lo que varios estudios han denominado como “groupthink” (Hayes, Hayes, & Dykstra, 1995) (Fleetwood & Arnold, 1989:137-142) (Bulger, Bobby Meyer, & Fineberg, 1995) (Farber Post & Blustein, Handbook for Health Care Ethics Committees, 2007), (Farber Post, Blustein, & Neveloff Dubler, 2007) (Ferraro, Sziget, Dawes, & Pan, 1999). Se trata cuando varias personas pertenecientes a un mismo grupo (en este caso los comités de ética) toman decisiones bajo la presión de actuar en conformidad con los demás o, con frecuencia, con las decisiones de un individuo dominante. En el caso particular de los comités del INCan, se trata de un individuo con mucho poder sobre sus miembros y la institución. Este tipo de funcionamiento puede tener resultados desastrosos ya que se cuenta con un solo punto de vista que se impone por encima de cualquier otro razonamiento o argumento. Durante el tiempo en el que hice la investigación, el director de Investigación del INCan, quien participaba activamente en la disputa por las muestras que describí en los dos capítulos anteriores, tenía la capacidad de influir sobre distintas personas y mecanismos institucionales en favor de sus propios intereses. Podía intervenir en la elección de los integrantes de los comités que evalúan los proyectos de investigación que se realizan en la institución, además de que varios de los integrantes de esos comités tenían también una relación de dependencia laboral y profesional con él. El director de Investigación era superior jerárquicamente a los demás miembros de los comités y no es difícil imaginarse que estos mostraran ciertas reticencias a contrariar sus intereses en una sesión de comité. En todo caso, la manera en la que se había organizado el trabajo de los comités no impedía (y

sí parecía favorecer) que alguien como el director de Investigación usara su influencia para favorecer sus proyectos de investigación por encima de los de otros investigadores.

Como veremos en la próxima sección, existe un contexto histórico, institucional, nacional e internacional que influye sobre cómo se organizan y funcionan los comités de ética. Como vimos, esta forma de organización termina por afectar la utilización de muestras biológicas y complejiza de sobremanera el análisis de las dinámicas de obtención y uso de muestras biológicas. El uso de muestras biológicas no sólo está atravesado por cuestiones económicas que tienen que ver con los mercados con los que está relacionado, sino también con la productividad asociada al capital científico, como mencioné en el capítulo anterior. De mi investigación se desprende que los comités de ética no sólo son los organismos responsables de velar por los derechos de los pacientes, sino que también, y quizás de manera más activa, funcionan como centros de poder que influyen sobre el uso de muestras biológicas y la investigación que se realiza en una institución.

4.3 Los comités de ética en investigación

Teniendo en cuenta lo dicho anteriormente, cabe preguntarse qué tipo de deliberación puede darse entre investigadores e investigadoras que deben evaluar los proyectos de investigación de personas que no son sólo sus compañeros de trabajo, sino sus competidores. Asimismo, qué tan libre puede ser la discusión bajo la mirada del director de investigación del INCan, quien es el jefe directo de varios de los integrantes del comité y de quien depende la distribución de recursos, equipos y espacios. Cómo es que en el esfuerzo por lograr una práctica científica ética los científicos llegaron a ser juez y parte. La organización de estos comités parece dar por sentado que sus integrantes evaluarán los proyectos de investigación de sus compañeros de profesión e institución independientemente de sus propios intereses como participantes en la competencia por acumular capital científico. Como he argumentado en esta tesis, las personas que realizan investigación y que integran estos comités están inmersas en un sistema de investigación que les demanda productividad en forma de artículos y les otorga dinero como estímulo a dicha productividad (capítulo 3). Estos estímulos económicos resultan esenciales para que muchos científicos y científicas que realizan investigación alcancen un salario que les

permita cubrir sus necesidades, como expliqué en el capítulo anterior. Para una minoría de investigadores, su productividad no se traduce sólo en estímulos económicos, sino en posiciones institucionales que les permiten controlar recursos materiales y humanos. Los integrantes del CEI y el CC del INCan participan del sistema en el que las muestras biológicas adquieren valor por su capacidad para generar capital científico (capítulo dos y tres de esta tesis). Las personas que realizan investigación que han acumulado más capital científico y más capacidad para controlar recursos materiales y humanos son las que le disputan las muestras al Banco de Tumores. Esas mismas personas ocupan posiciones en organismos como los CEI y CC, en donde se determina qué investigación se hace o no se hace en el INCan. Este hecho, junto con la estructura interna de los comités, su funcionamiento y la experiencia de investigadores e investigadoras con los comités, indica que las decisiones de éstos pueden estar sujetas a sesgos no contemplados por la literatura.

Estas consideraciones me llevaron a investigar cuál es la historia del origen y conformación de este tipo de comités. En *"Behind closed doors"*, Laura Stark rastrea la historia de este tipo de comités y discute ciertos aspectos que ayudan a entender la tradición que les dio origen. En primer lugar, dice Stark que el modelo de organización de estos comités corresponde al de "grupos de expertos", es decir, un grupo de individuos que se cree que poseen cualificaciones únicas que les da la autoridad de aprobar, rechazar o sugerir cambios sobre una investigación. Este modelo de comités fue adoptado en Estados Unidos en un contexto político y social específico, pero se hizo popular en todo el mundo. Para Stark, este es el modelo sobre el cual se basa hoy el funcionamiento de la mayoría de los comités de ética. Stark centra su investigación en el funcionamiento del comité de ética establecido en la clínica de investigación de los Institutos Nacionales de Salud (NIH), al cual se denominó Comité en Investigación Clínica (CIC). Si bien este comité no fue el primero que existió dentro de un centro clínico, lo que lo hace importante es que fue el modelo elegido para el funcionamiento de los comités de ética en todo el mundo a partir de la década de 1970. Para entender el funcionamiento de estos comités es fundamental tener en cuenta que el NIH es una institución que pertenece al gobierno de los Estados Unidos, de manera que sus científicos y científicas, además de investigar, participan como asesores en la elaboración de leyes. Cuando en 1974 los legisladores del Congreso de los Estados Unidos tuvieron que establecer varias regulaciones sobre la investigación en humanos, el modelo de comité de

expertos no solo les era familiar, sino que también se acomodaba muy bien con las prácticas científicas existentes.

Stark menciona que en la década de 1950 los principios sobre cómo debían actuar los científicos formaban parte de “un código profesional de ética” a veces implícito y otras explícito. En un trabajo previo (Rodríguez M. A., 2016) he hablado sobre el concepto de tradición científica y cómo autores como Michael Polanyi explicaban la relación de esa tradición con la toma de decisiones de los científicos⁴⁷. A mediados del siglo XX, el debate sobre las formas de organización de la ciencia podía entenderse a través del análisis de las ideas de dos autores muy importantes tanto para las ciencias de la vida como para el origen de los estudios sociales de la ciencia: Michael Polanyi y John Desmond Bernal. Para Michael Polanyi, la función del Estado era la de apoyar la investigación científica sin imponer ningún tipo de condicionamiento⁴⁸. El Estado debía garantizar la autonomía de la ciencia y para ello era esencial proteger la libertad de la actividad científica (Polanyi, 1951), en especial la de los científicos con más autoridad, es decir, utilizando uno de los conceptos claves de la presente tesis, con más capital científico. Polanyi consideraba que las personas que realizan investigación actúan en el marco de una tradición que los insta a hacer lo correcto bajo los principios que rigen la actividad científica, como son el amor a la verdad y la libertad de perseguir sus propias intuiciones. Esta tradición es tan fuerte, de acuerdo con Polanyi, que les da a los científicos los conocimientos y criterios necesarios para tomar las decisiones correctas. En contraste, John Desmond Bernal decía que la tradición científica no estaba exenta de errores, excesos ni de la influencia de los intereses materiales de los científicos. En consecuencia, Bernal no veía con malos ojos que la ciencia actuara de acuerdo con una agenda guiada por los problemas sociales del momento. El modelo de los comités de ética, conformados por grupos de expertos que supuestamente resolverán de manera imparcial

⁴⁷ Para comprender mejor el contexto de la época es importante tener en cuenta que a finales de la Segunda Guerra Mundial, en 1945, la organización de la ciencia, que incluía también la forma en que los científicos y científicas tomaban decisiones, se concebía en los términos que utilizaba el famoso informe “Science, the endless frontier”. En este informe, dirigido al presidente de Estados Unidos, Franklin Delano Roosevelt, el director de la oficina de investigación y desarrollo científico de los Estados Unidos, Vannevar Bush, se refirió al rol que la ciencia debía cumplir en la sociedad y sobre cómo el gobierno de los Estados Unidos debía apoyarla. La idea central era que la ciencia es indispensable para el desarrollo de las sociedades y que el rol del gobierno es garantizar los recursos necesarios para ello, sin imponer ningún tipo de condicionamiento sobre el rumbo que ésta deba seguir (Bush, 1945).

⁴⁸ El problema de la relación entre el Estado y la actividad científica surge como consecuencia de que generalmente el Estado es el encargado de otorgar dinero para que se desarrolle esa actividad, de manera que pareciera tener el legítimo derecho de exigir cómo debe realizarse. Sin embargo, para Polanyi, el Estado sólo debe intervenir otorgando dinero, nada más.

los problemas éticos relacionados con la participación de pacientes en investigación, hace eco de las ideas de Polanyi sobre la comunidad científica. Ese modelo se basa en la idea de que todos los científicos y científicas comparten ese “código de ética” o, dicho de otra manera, la misma tradición científica, y que esa tradición ejerce una influencia más fuerte sobre los científicos que cualquier otra circunstancia.

Como ya mencioné, el comité de investigación clínica establecido en la clínica del NIH fue creado en la década de 1950 por científicos que pertenecían a una institución gubernamental y que desempeñaban funciones como científicos e, indirectamente, como legisladores. La creación de comités formados por grupos de expertos era, de acuerdo con Stark, una forma de proteger “las aspiraciones” de los líderes del NIH durante el período de posguerra. En esos años, los científicos estadounidenses realizaban estudios que, si bien eran útiles, de acuerdo con ellos, para el progreso científico, no congeniaban con las sensibilidades de la época. Estos comités de expertos permitían asegurar al público que la investigación científica se hacía de manera ética y al mismo tiempo aseguraba que los científicos no perdieran el control sobre la investigación con pacientes (Stark, 2012).

Los comités de ética determinan si un estudio es aceptable “ética” o “científicamente” mediante deliberaciones a puerta cerrada y la producción de un dictamen final. A los comités que funcionan de esta manera Stark los denomina “cuerpos declarativos” (Stark, 2012, pág. 4) y destaca que uno de sus grandes éxitos es que logran transmitir la impresión de que un grupo de expertos reunidos alrededor de una mesa se expresa con una sola voz. El hecho de que las decisiones de estos comités se comunican por escrito refuerza esa impresión. De acuerdo con Stark, el origen de los comités de ética como “comités de expertos” durante la década de 1950 en Estados Unidos está relacionado con el escándalo del hospital judío de enfermedades crónicas de Nueva York, en donde doctores/investigadores inyectaron células cancerosas a pacientes sin su consentimiento, por lo que diversos congresistas comenzaron a presionar a las principales autoridades de las instituciones de salud e investigación, como la agencia de los Institutos Nacionales de Salud (National Institutes of Health, NIH) y el Servicio de Salud Pública de Estados Unidos (Public Health Service, PHS), para que tomaran medidas que aseguraran la protección de los derechos de los pacientes, o que al menos garantizaran que fueran informados de los estudios en los que los científicos y científicas los hacían participar.

Tanto Jack Massur (director del centro Clínico de los NIH) como James Shannon (director de los NIH) y William Stewart (cirujano general del PHS) creían que los científicos y científicas responsables de realizar la investigación tenían el criterio suficiente para decidir cómo actuar de forma ética resguardando la integridad de los pacientes. Si bien se oponían a cualquier tipo de control del Estado o que viniera fuera del ámbito científico, eran conscientes de que debían ceder y conciliar de alguna manera para continuar con sus investigaciones en pacientes. El director de los NIH dio el primer paso al adoptar el compromiso de exhortar a todas las universidades y hospitales donde se realizara investigación a que tomaran medidas que protegieran a todos los individuos que participaran en una investigación. Estas medidas no conllevaban muchas obligaciones específicas, ya que lo que se buscaba era mantener entre los científicos la decisión de cómo resguardar los derechos de los pacientes en las investigaciones. También buscaba dejar sin efecto los rígidos requerimientos del gobierno federal de Estados Unidos con respecto al uso del consentimiento informado (Stark, 2012).

A esta acción del director de los NIH le siguió un anuncio por parte del cirujano general del PHS, James Shannon, que mediante tres memorandos estableció los procedimientos de revisión que toda institución que recibiera dinero del PHS debía seguir. En uno de sus memorandos afirmaba:

La sabiduría y el sólido juicio profesional de los integrantes del comité determinará qué constituye los derechos y el bienestar de los sujetos humanos en la investigación, qué constituye el consentimiento informado y los potenciales beneficios médicos de una investigación particular (Stark, 2012, pág. 78)

Para 1966, se había impuesto como requisito que todas las instituciones que realizaran investigación con dinero federal del gobierno de los Estados Unidos debían establecer este tipo de comités integrados por investigadores e investigadoras de la propia institución. A pesar del establecimiento de estos comités, para la década de 1970 la práctica científica con personas o con sus muestras biológicas no contaba con buena reputación debido a las denuncias públicas sobre prácticas científicas poco éticas⁴⁹.

⁴⁹ Para la década de 1970, la investigación científica estaba siendo muy cuestionada por la revelación de varios casos en los que había habido prácticas poco éticas o francamente violatorias de los derechos humanos. En abril de 1972, el Washington Post denunció que científicos del NIH estaban utilizando fetos abortados para la investigación en Finlandia. Otro de los escándalos fue el caso Tuskegee, en el que a varios pacientes afrodescendientes con sífilis se los dejó sin tratamiento con el fin de estudiar

A la par de la creación de los comités de ética, tuvo lugar un proceso de profesionalización de la bioética. Para Stark, científicos y bioeticistas compartían una causa común: proteger a los investigadores que participan en estudios y cuidados clínicos de que incurran en responsabilidad legal (Stark, 2012). Claro que en la configuración particular de dichos comités y en el establecimiento de la bioética como una nueva disciplina había mucho más que una preocupación sobre la responsabilidad legal de los médicos, médicas y personas que realizan investigación. Estaba también la constante controversia, como ya mostré, entre la idea de que el Estado debe controlar y dirigir la actividad científica y la idea de que esta actividad debe estar libre de todo control estatal y sólo debe responder a criterios científicos o, de manera más precisa, al criterio de los científicos y científicas. Mucho antes de que se utilizara el concepto de bioética, teólogos, académicos y científicos se habían interesado por los aspectos éticos de la práctica médica, algunos motivados por temas controversiales como la muerte asistida y el aborto, y otros en respuesta al pedido de ayuda de médicos que no sabían cómo responder a debates que consideraban de tipo filosófico (Jonsen, 1998) (Drane, 1996) (Drane, 2009). El concepto de bioética fue utilizado por primera vez por Van Rensselaer Porter en 1971, cuando desarrolló cursos y programas de grado para una nueva disciplina que llamó Bioética y que se impartiría en el Centro Hastings, fundado en 1969. El objetivo de esta institución era desarrollar principios éticos para políticas públicas en el área de la salud. Entre la década de 1960 y 1970, la actividad en torno a esta nueva disciplina también se vio apoyada y alentada por la creación de dos institutos más: el Instituto Kennedy de Ética en la Universidad de Georgetown y la Sociedad para la Salud y Valores Humanos (Jonsen, 1998)⁵⁰.

la historia natural de la enfermedad entre ellos y tuvieron que lidiar por su cuenta con síntomas muy dolorosos. También se reportó el caso de los pacientes del hospital psiquiátrico Willowbrook a los que se inoculó con virus vivo de la hepatitis. En un hospital judío se inyectó con células cancerosas a pacientes seniles con enfermedades crónicas (Cook-Deegan, 1994). Uno de los casos que tuvo una gran resonancia fue el de la utilización de prisioneros para probar fármacos. Este caso fue analizado a profundidad en el libro de Anthony Ryan Hatch, *Silent cells* (Hatch, 2019). También se denunciaron experimentos de radiación realizados por el Departamento de Defensa de Estados Unidos y el testeo de análogos de hormonas en madres saludables de origen mexicano-americano (Cook-Deegan, 1994).

⁵⁰ Un aspecto que considero importante mencionar es el que resalta Robert Baker (Baker, 2005) sobre la relación entre el catolicismo y los orígenes de la Bioética. Baker dice que este tipo de Institutos (Instituto Kennedy y La Sociedad para la Salud y Valores Humanos) fueron fundados con dinero proveniente de familias con mucho poder y de origen católico, como los Kennedy. Si bien este tema no es tratado en este capítulo, pienso que es importante tenerlo en mente al momento de pensar cómo estas estructuras que marcaron el origen de una disciplina como la bioética, se relacionan con cuestiones religiosas y terminan por tener un impacto en la discusión de políticas públicas como la reciente decisión de la Corte Suprema de Estados Unidos de eliminar el aborto como derecho constitucional (BBC, 2022)

En el caso del INCan, el manual de integración y funcionamiento del CEI especifica cómo debe realizarse la evaluación y el dictamen de los proyectos de investigación. Se detallan principalmente cuestiones administrativas, como la documentación necesaria para la evaluación y el número de protocolos que se pueden evaluar por sesión. Figura ahí que las evaluaciones y las decisiones de los comités científico y de ética en investigación deben realizarse de manera conjunta. El manual también detalla los criterios generales para determinar si una investigación será considerada libre de riesgos para el paciente, con un riesgo mínimo o con un riesgo mayor que el mínimo, lo cual determina la aplicación del consentimiento informado. Se considera una serie de principios “científicos-éticos” para guiar las evaluaciones que tienen que ver con el respeto y protección de los derechos de intimidad y autonomía, el bienestar físico y psíquico de los sujetos, los fundamentos científicos y el diseño de la investigación. Se evalúa que el balance riesgo-beneficio sea razonable y consistente con la importancia de los conocimientos que se espera obtener. Los sujetos deben ser reclutados de manera equitativa. Los pacientes deben otorgar su consentimiento informado de manera libre y la investigación propuesta deberá tener interés para la población en la cual se lleva a cabo la investigación. Se debe respetar y proteger a los sujetos vulnerables, y capacitar y especializar al investigador o investigadora. También, según figura en el manual, se debe comprobar que el investigador disponga del equipamiento, los materiales y la población de pacientes necesarios para llevar a cabo el estudio tal como está planteado en el protocolo, aunque el manual no especifica cómo debe hacerse esta comprobación. También dice que es necesario determinar que no exista coacción o incentivos inadecuados, pero no establece cómo verificar esto. El comité puede decidir la aprobación, aprobación condicionada o rechazo de un protocolo. Las decisiones deberán tomarse cuando exista quórum presente, por mayoría o por unanimidad y podrán ir acompañadas de sugerencias no obligatorias. En caso de que las sugerencias condicionen la aprobación del proyecto de investigación, éstas deben ser claras. Las decisiones negativas deben fundamentarse con razones claras. Toda comunicación entre el comité y el investigador debe realizarse de manera escrita (Candelaria Hernández, Castañeda Soto, & Meneses García, 2014).

En mi trabajo etnográfico no tuve la oportunidad de presenciar ninguna sesión de comité. Una de sus exintegrantes narró como ocurrían las evaluaciones y la elaboración de

los dictámenes: “Todos decíamos nuestras opiniones y se hacía un dictamen, no era como tal una votación, sino un acuerdo en general” (Dra. Clara, comunicación personal, 29 de agosto de 2022). Tuve acceso a cuatro dictámenes de proyectos de investigación; tres de ellos resultaron aprobados y no fueron acompañados de ningún tipo de sugerencia. Todos los dictámenes fueron dispensados de tomar consentimiento informado por considerarse investigación sin riesgo para el paciente. Uno de los dictámenes a los que tuve acceso fue rechazado en su primera presentación. En este último caso, el dictamen del CC incluía una serie de razones metodológicas muy específicas, justificando la no aprobación. Una vez que el investigador respondió las observaciones, el CC le dio su aprobación.

Históricamente, se ha aceptado este tipo de organización de los comités y en ellos se ha delegado la responsabilidad de decidir qué investigación se realiza y cuál no. Su funcionamiento se asume dentro de la tradición que afirma que los científicos y científicas poseen criterios suficientes para decidir con verdad y justicia. Sin embargo, en la práctica las cosas no ocurren de esta manera. Existen indicios de que la conformación actual del comité del INCan introduce sesgos. Mínimamente, su estructura favorece que se incurra en estos sesgos. Como hemos visto, estos comités están integrados por investigadores que han mostrado estar dispuestos a disputar las muestras al Banco de Tumores, impidiendo que otros investigadores accedan a ellas. Si además tienen la posibilidad de dirigir estos comités o de influir sobre su conformación con la facultad de obstaculizar las investigaciones de sus posibles competidores, lo extraño sería que no los utilizaran como un recurso más para favorecer sus intereses dentro del sistema de acumulación de capital científico. En todo caso, hay pocos mecanismos institucionales que lo impidan. Stark menciona que le llama la atención que en las sesiones en las que se evalúan los proyectos de investigación no participe el investigador o investigadora responsable del proyecto a evaluar. Es una posibilidad interesante. Después de todo, los investigadores que someten sus proyectos a evaluación son también expertos en el tema, y si el criterio de evaluación atendiera meramente a aspectos científicos y éticos, su presencia en las sesiones de los comités les permitiría responder dudas y cuestionamientos. Los científicos evaluados, como hemos visto, son también competidores de los científicos que los evalúan. ¿Qué sesgos introduciría esta forma alternativa de organizar los comités? ¿Qué sesgos de los que ya existen ayudaría a reducir o eliminar?

4.4 El origen de la Bioética en México y la regulación de los Comités de Ética

En México, como ya vimos en la primera y segunda sección de este capítulo, se reproduce prácticamente, la misma estructura general de los Comités de Ética que existe en los Estados Unidos. Esencialmente, se trata de comités integrados mayormente por expertos que pertenecen a la misma institución que el comité. En la base está la idea, que predomina en los comités de ética de Estados Unidos, que son los científicos y científicas de cada institución quienes tienen el criterio necesario para decidir qué proyecto científico debe ser aprobado para su realización en esa institución. En México el Estado delegó a la Comisión Nacional De Bioética (CONBIOÉTICA) todo lo relacionado con temas de Bioética y en particular lo relativo a la conformación y funcionamiento de los comités de ética. La CONBIOÉTICA es la estructura principal de una red institucional-burocrática que se extiende por todo el territorio nacional a través de las comisiones estatales de bioética, los comités hospitalarios de bioética y los de ética en investigación. Esta organización responde a lo establecido por la UNESCO para la práctica de la Bioética (Ruiz de Chávez Guerrero & Salinas de la Torre, 2017).

Desde principios del siglo XX había pensadores en México que discutían sobre temas relacionados con la ética de la práctica médica o de la investigación científica (Morales Cosme & Aceves Pastrana, 1999), (Carrillo, 2022). Sin embargo, no fue sino hasta finales de la década de 1980 cuando estos debates se formalizaron como parte de la nueva disciplina de la Bioética. Esta nueva disciplina, como ya vimos, estaba en auge mundialmente y la creación de la CONBIOÉTICA, como lo afirma Manuel Ruiz Chávez, su presidente para el año 2012, fue una acción que buscaba sumarse a esta tendencia mundial⁵¹ de poner en

⁵¹ Parte de esta tendencia internacional tenía que ver con la realización del proyecto del genoma humano en 1990. El galardonado James Watson, a cargo del proyecto, estaba consciente que no podría llevar a cabo el proyecto a menos que se comprometiera a acompañarlo de una reflexión ética. Por ello, destinó el 3% del del presupuesto total para comenzar un programa que de alguna manera anticipara las implicaciones sociales de la investigación genómica en el proyecto del genoma Humano. Watson considerada que para que se pudiera lograr la decodificación del genoma humano, era necesario darle al “público y principalmente al congreso de los Estados Unidos algo de lo que quería oír: “Alguno dilemas existen ya sobre la privacidad del ADN. Los problemas están con nosotros, independiente del programa del genoma, pero serán asociados con él. Debemos dedicar verdadero dinero para discutir estos asuntos. Las personas tienen miedo del conocimiento genético en lugar de verlo como una oportunidad”. No hay forma de que este proyecto avance sin la aprobación el Estado” (Cook-Deegan, 1994, pág. 237). Como resultado, se inauguró el programa “The Ethical, Legal and Social Implications (ELSI)” que pretendía establecer las pautas para realizar una “investigación ética”. (Boyer, Brody, Kaufman, Lockhart, & McEwen, 2017) (Cook-Deegan, 1994).

primer plano la bioética y su promoción en un intento por velar por la “autonomía, la justicia, la dignidad y los derechos humanos” (Ruiz de Chávez-Guerrero, 2012, pág. 2), (Ruiz de Chávez-Guerrero, 2014). La creación de la CONBIOÉTICA, de acuerdo con la literatura que recupera la historia de la bioética en México, formó parte del esfuerzo del gobierno mexicano para desarrollar una cultura de la bioética en México que atendiera a “temas trascendentales como la investigación biomédica, el cuidado de la salud y el medio ambiente” (Luengas, Feinholz, & Soberón, 2007, pág. 27).

El desarrollo de la bioética como disciplina en México tiene pocos años y está todavía en proceso. En ese sentido resulta útil tener en cuenta los argumentos que Pnina Abir-Am (Abir-Am, 1985) utiliza para explicar la historia de la Biología Molecular. Tanto la bioética como la biología molecular son disciplinas jóvenes, que despertaron gran interés en científicos de diferentes áreas y que produjeron una gran cantidad de publicaciones en un corto periodo de tiempo. Ambas lidian con temas de gran relevancia política y social. En ese contexto particular, afirma Abir-Am, a medida que se escribe la historia de la disciplina, también se la está presentando y legitimando frente a la comunidad general y científica. Quienes cuentan la historia de esta nueva disciplina son los propios actores y en particular aquellos cuya participación en ella fue más importante, como científicos renombrados, autoridades de las instituciones que conforman la nueva disciplina, ganadores de premios, consejeros políticos y diferentes tipos de portavoces que buscan validarse y legitimarse en el relato que construyen de la historia de la disciplina a la cual pertenecen. Dice Abir-Am que este tipo de relatos generalmente suelen ser historias de éxito en la que se construyen figuras de héroes y fundadores. Se deja de lado la diversidad de actores e ideas que intervinieron en ese proceso y se crea así un discurso único respecto del origen de la disciplina, al que la autora denomina “el mito de origen” (Abir-Am, 1985).

La historia de la bioética en México se desarrolló en gran medida como parte de una alianza entre ciertos personajes de la comunidad científica y el gobierno. Los primeros grupos que se conformaron para el estudio de la bioética se gestaron en 1989, dentro del Consejo Nacional de Salubridad General (CSG) gracias a la iniciativa del Dr. Manuel Velasco Suárez, secretario ejecutivo de dicho consejo. El 30 de marzo de 1992, estos grupos de

estudio adquirieron un carácter más formal dando lugar a la Comisión Nacional de Bioética (CONBIOÉTICA). Dentro del mito de origen de la bioética en México, el Dr. Manuel Velasco Suárez es considerado el “padre de la bioética” (Honorable Congreso del Estado de Chiapas, s/f), (Mateos Gómez, s/f), (Senado de la República. LXV Legislatura, 2021). También se lo ha caracterizado como un gran humanista (Mateos Gómez, s/f) y promotor de la paz (Castillo Munguía, 2015). En reconocimiento de la labor del Dr. Manuel Velasco Suárez en la bioética en México, desde el año 2002 la Secretaría de Salud de México y la Fundación Panamericana de la Salud y Educación, en cooperación con la Organización Panamericana de la Salud, crearon el Premio Manuel Velasco Suárez a la excelencia en bioética (Organización Panamericana de la Salud, 2022). Para la década de 1990, Manuel Velasco contaba con amplia experiencia y conexiones para desenvolverse en la política del Estado mexicano. Había sido funcionario de la Secretaría de Salud, específicamente director de salud mental de la Secretaría de Salubridad y Asistencia en el año 1959, puesto al que accedió tanto por su conocimiento sobre neurología, como por su amistad con el entonces secretario de Salubridad y Asistencia, José Álvarez Amézquita (1958-1964) (Vicencio, 2017). Durante la presidencia de Luis Echeverría, Manuel Velasco Suárez fue gobernador del estado de Chiapas (1970-1976). Luego de los infames sucesos ocurridos durante la presidencia de Gustavo Díaz Ordaz, en particular en contra de la comunidad estudiantil y académica, Echeverría buscó formas de acercarse a la comunidad académica y convocó a formar parte de su gobierno a personajes que no estuvieran tan relacionados con la política priísta tradicional, sino que portaran otro tipo de credenciales, como las del Dr. Manuel Velasco Suárez (Al Camp, 2010). Entre sus logros, la comunidad médica general también le reconoce a Velasco Suárez el haber sido uno de los principales propulsores del establecimiento de los comités de ética en los hospitales de México, de haber fundado del Instituto Mexicano de Neurocirugía, de haber promovido la fundación de la Sociedad Mexicana de Cirugía Neurológica y haber sido el delegado de la Federación Mundial de Sociedades de Neurocirugía. Recibió su entrenamiento como neurocirujano en 1942 en el Hospital General de Massachussets y en 1943 en la ciudad de Washington D.C. El Dr. Velasco reconoce como sus principales profesores a James W. Watts y Walter Freeman, ahora cuestionados por haber instalado y practicado la lobotomía en Estados Unidos⁵².

⁵² Ambos doctores se consideran los padres de la lobotomía en Estados Unidos. Un procedimiento altamente cuestionado utilizado ampliamente durante la década de 1930 a 1950 para tratar “padecimientos mentales” que iban desde depresiones

Manuel Velasco Suarez pudo aparecer como “padre de la bioética” porque era un actor importante tanto para la comunidad científica como para el régimen político del momento. Es interesante señalar que desde esos primeros años la bioética ha estado, principalmente, en manos de los médicos. Se repite, así la idea de base de que son los científicos y científicas los autorizados para establecer los mecanismos de control para ellos mismos. También es muy interesante considerar que Velasco Suárez desempeñaba un papel muy importante en la comunidad científica y estuvo dispuesto en varias ocasiones a prestar su credibilidad como científico para legitimar el régimen priísta. Un ejemplo de ello es el rol que desempeñó en la denominada operación Castañeda en la que fue uno de los principales actores, la cual permitió que el Estado se apropiara del discurso científico que buscaba un cambio en la práctica de la psiquiatría para justificar el cierre del manicomio y así, no se hicieron público otros actores, como empresas constructoras o intereses como los del propio Díaz Ordaz, quienes se beneficiarían económicamente de la explotación inmobiliaria de los terrenos del manicomio (Vicencio, 2017).

Buena parte de la historia de la CONBIOÉTICA es retratada bajo la imagen del esfuerzo y compromiso del Estado mexicano con el desarrollo de la bioética en México. En el año 2000, la CONBIOETICA adquirió carácter permanente, llegando a convertirse en un órgano oficial desconcentrado de la Secretaría de Salud y en el año 2005 obtuvo autonomía técnica y operativa. Un logro importante de la red institucional-burocrática de la CONBIOÉTICA fue establecer una Comisión de Bioética en cada entidad federativa. Si bien dichas comisiones incluyen entre sus estatutos las recomendaciones y reglas de operación emitidas por la CONBIOÉTICA, debido a que se encuentran subordinadas a los servicios de salud estatales, son en realidad independientes de la CONBIOÉTICA (Ruiz de Chávez Guerrero & Salinas de la Torre, 2017). A diferencia de la CONBIOÉTICA, las comisiones estatales de bioética en México no tienen las facultades de registro y control de los comités hospitalarios de bioética y de los comités de ética en investigación. Sin embargo, promueven su creación, registro y funcionamiento. La mayoría de las comisiones estatales de bioética no tiene presupuesto asignado para su funcionamiento, operan conforme a sus

post parto a trastornos psiquiátricos más complejos. La amistad entre Velasco Suárez y James Watts se puede ver en el obituario publicado por el Dr. Velasco titulado “Luto en la Neurocirugía mundial el Dr. James W. Watts ha muerto” (Velasco Suárez, 1995)

posibilidades. Son susceptibles a los cambios de administración, que produce rotación de personal y comprometen la continuidad de su trabajo. Si bien la creación de las comisiones estatales puede considerarse un avance, también es cierto que su consolidación y operación aún es incipiente. Además, hay muy poca información disponible sobre el funcionamiento de estas comisiones estatales, lo cual hace difícil saber cuáles son exactamente sus facultades y cuál es su relación con los servicios de salud estatales y federales (Ruiz de Chávez Guerrero & Salinas de la Torre, 2017). Desde su creación, la CONBIOÉTICA ha ido aumentando su presencia y su capacidad técnica y física para ser una de las principales voces en torno a temas de bioética en México. Desde el año 2012 cuenta con una nueva sede y con el Centro del Conocimiento Bioético (CECOBE), que se encarga de la búsqueda, acopio y actualización de la información especializada en el campo de la bioética (biblioteca física y virtual).

Como vimos, la presidenta del CEI del INCan reconoce a la CONBIOÉTICA como su órgano de regulación, luego de la COFEPRIS. Sin embargo, no fue hasta hace muy poco que se le otorgaron a la CONBIOÉTICA facultades normativas en relación con el establecimiento, la vigilancia y la aprobación de comités hospitalarios de bioética y comités de ética en investigación (Medina Arellano M. J., 2019). Como mencioné anteriormente, las funciones principales de la CONBIOÉTICA con respecto a los comités de ética en Investigación son las de realizar su registro, renovarlo, modificar las condiciones de registro de CEI y dar seguimiento a los CEI (Comisión Nacional de Bioética, 2022). La CONBIOÉTICA contempla tres mecanismos para darle seguimiento a los comités: visitas presenciales de evaluación y supervisión a los CEI registrados, informe anual de los CEI e informes de seguimiento a los CEI elaborados por la CONBIOÉTICA. De estos tres mecanismos, el más utilizado es el de los informes anuales de los CEI, los cuales son elaborados por los propios integrantes de los CEI de cada Institución (Comisión Nacional de Bioética, 2022). Los formatos para presentar los informes anuales son enviados por la comisión cada año. De acuerdo con la presidenta del CEI del INCan, el informe es esencialmente un formulario donde se debe registrar “el número de protocolos evaluados, cuántas enmiendas se realizaron y cuántos eventos adversos de investigaciones nacionales e internacionales.” (Dra. Candelaria Hernández, comunicación personal, 27 de septiembre de 2018). Desde su surgimiento, la CONBIOÉTICA ha acaparado la escena pública y política

de la bioética en México, convirtiéndose en el órgano rector de la ética dentro de las instituciones de salud. Sin embargo, otras organizaciones autónomas se han ido abriendo paso poco a poco. La Academia Nacional Mexicana de Bioética fue fundada el 12 de septiembre de 1995, y el Colegio de Bioética se constituyó el 22 de enero de 2003; ambos reúnen a profesionales de las ciencias, la medicina y las humanidades. El Colegio de Bioética, en particular, se ha caracterizado por tener una postura de corte liberal y de promover una bioética laica, especialmente en debates en torno a la investigación con células troncales, la despenalización del aborto y, más recientemente, la redacción de una guía bioética para la asignación de recursos de medicina crítica en el contexto de la pandemia por Covid-19 (Medina-Arellano, Palacios-González, & Santos-Preciado, 2022). Para este grupo, la imparcialidad del Estado y una postura alejada de las influencias ideológicas, en especial las religiosas, son primordiales para la conformación y consolidación de un marco normativo laico para la investigación biomédica en México (Medina Arellano M. , 2019).

4.5 Conclusión

Como mencioné al inicio de esta sección, la organización de los comités de ética en México sigue los lineamientos de los primeros comités de expertos creados en los Estados Unidos. Con la creación de la CONBIOÉTICA, el Estado mexicano pretende tener el control sobre el desarrollo de la bioética. La CONBIOÉTICA se ha ocupado en construir una gran estructura burocrática que responde sobre todo a un principio administrativo. La CONBIOÉTICA desempeña principalmente un papel consultivo y de formación en temas de bioética, pero finalmente, no tiene mucha influencia sobre el accionar de los CEI. Queda limitada, esencialmente, a llevar a cabo registros y definir procedimientos, que pueden o no cumplirse sin que la Comisión tenga manera de saberlo ya que evalúa la actividad de los CEI a través de reportes que escriben ellos mismos. En los debates dentro de las sesiones de los CC y los CEI donde se evalúan los proyectos de investigación, las puertas siguen estando cerradas a actores externos y son los propios científicos de cada institución, generalmente los que tienen más poder y capital científico, quienes deciden cuáles investigaciones se llevan a cabo y cuáles no (Stark, 2012).

La literatura sobre bioética, generalmente, se ocupa de analizar el desempeño de los CEI en términos de si se han establecido mecanismos que aseguren el respeto de los

derechos de los pacientes, sobre todo con respecto a la aplicación del consentimiento informado, pero hay muchos otros aspectos que convendría analizar. Si bien, como mencioné, existe una literatura que analiza la relación de los investigadores e investigadoras con los CEI, falta considerar que todos los integrantes de los comités participan en mayor o menor medida en este sistema de acumulación de capital científico. Considero que es importante tener en cuenta que tal cual como están organizados los CEI y el CC del INCan en lugar de reducir la posibilidad de que existan sesgos más bien parecen favorecerla.

El establecimiento de la CONBIOÉTICA en México pretende dar el mensaje de que el Estado se ocupa del tema de la bioética a través del requisito de llenar formularios y solicitar registros. Pero en la práctica, de acuerdo con mis observaciones, los CEI actúan de manera bastante independiente y no existen realmente mecanismos que impidan que funcionen como órganos de poder dentro de las instituciones científicas. Estos órganos son ocupados casi inevitablemente por los científicos con más poder dentro de cada institución, quienes pueden utilizarlos para influir sobre el tipo de investigación que se realiza en ellas y en la dinámica de uso de las muestras biológicas, torciendo estos procesos en su favor y reduciendo la eficiencia de estructuras institucionales como el Banco de Tumores.

CONCLUSIONES

Thermo Fisher Scientific es una de las empresas más importantes en el mercado de productos y servicios para la investigación científica y tecnológica. Su página web tiene una sección dedicada exclusivamente al Biobanking en donde, además de ofrecer distintos servicios y productos, se promueve una visión particular de lo que son los biobancos. Al comienzo de un video publicitario se hace la siguiente pregunta: “¿Usted ve un tubo de almacenamiento criogénico o una cura?” Al mismo tiempo, aparece en primera plana un tubo criogénico seguido de un tubo del cual gotea lo que parece ser un medicamento. Más adelante, la voz en off dice lo siguiente:

Para usted un biobanco es más que una infraestructura. El biobanking es una forma de pensar (mindset)... Vemos más allá del vial hacia lo que es vital... Puede parecer que el tiempo se congela, pero la vida no se detiene...Almacenando las secuencias de la naturaleza se puede llegar a descubrimientos que cambien la vida o la salven (ThermoFisher Scientific, 2022)

Todo el video es una seguidilla de imágenes que incluyen una alegre niña con cáncer acompañada de su enfermera, cajas de almacenamiento completas de tubos o viales criogénicos, científicos y científicas sonrientes pipeteando, equipos de almacenamiento y congelamiento de última generación, y una paciente con la cabeza cubierta con una pañoleta que toca una campana para anunciar que le ha ganado al cáncer. Este video publicitario refuerza la imagen de los biobancos como actores centrales en la cura de enfermedades y la preservación de la vida través de infraestructuras sofisticadas, espacios prístinos y estériles en donde trabajan científicas y científicos cuyo único interés es ayudar a los demás. También, claro está, hablan de un mercado de producción de medicamentos que curan, de equipamientos y técnicas que salvan vidas. A través de estas imágenes, difícilmente podemos ver o imaginar a Blanca, que espera en la sala de ingresos del INCan y me habla nerviosa de lo preocupada que está por su hermano que ha comenzado a mostrar síntomas de que su cáncer regresó, o la paciente sentada frente a mí en el sector de cáncer de mama que no me saca de encima su mirada de enojo mientras espera a ser llamada por la enfermera. Tampoco podríamos imaginarnos a la gran familia reunida en la entrada del

hospital llorando y dándose consuelo. La esterilidad y pureza con la que el video publicitario quiere transmitir que se llevan a cabo las actividades de biobanking jamás nos llevarían a imaginar la carnicería humana que a veces parecía el Banco de Tumores del INCan, con órganos completos debajo de la campana o con un tumor de ovario del tamaño de una pelota de futbol en la tarja del transoperatorio. Otra cosa que jamás se vería en una publicidad son las cajas con criotubos que regresan vacíos de los servicios de ginecología o gastroenterología porque ningún médico ha querido tomar muestras para el biobanco, y mucho menos la disputa entre patólogos y patólogas, personal del biobanco y de investigación por quedarse con un trocito de ese ovario recién extraído.

Pienso en cómo las imágenes de ese video publicitario dejan de lado este otro mundo que es parte en algunos casos inseparable de las actividades del biobanking. Esta tesis muestra que el biobanking se trata también de personas, de personas sufriendo, de órganos extirpados o mutilados, de quirófanos, de disputas entre personas que realizan investigación, de la fragilidad de las infraestructuras científicas, de la insuficiencia de las leyes, de mercados de capital científicos que influyen en el uso de las muestras (algo prácticamente no considerado por la literatura) y del papel de los comités de ética como herramientas de poder.

Esta investigación muestra que en México las muestras y los tejidos, aún no participan en el desarrollo de grandes mercados económicos; sin embargo, sí participan en el mercado de la investigación en el que se insertan la mayoría de las personas que realizan investigación. Dicho mercado depende directamente del sistema que otorga valor a los productos de las investigaciones de científicos y científicas mexicanos. Las muestras biológicas cobran relevancia por su capacidad para producir los productos que valora el sistema de investigación. Esta es la razón por la cual hay competencia y disputa por la obtención de muestras biológicas. Los que logran acceder a las muestras son generalmente aquellos científicos y científicas con mejor posición en el mercado de investigación, es decir, los que tienen más capital científico, que se traduce en más poder dentro del campo científico. Los biobancos analizados en esta investigación cuestionan y perturban los sistemas informales de distribución de muestras basados en la distribución de poder entre las personas que realizan investigación. Así, los biobancos no resultan ser solo una nueva forma de almacenamiento de muestras, sino que pueden convertirse en una nueva forma de

distribuir el poder, en términos de capital científico, entre investigadores e investigadoras. Las personas que realizan investigación están insertas en este sistema, y los integrantes de los comités éticos de investigación y de los comités científicos no son la excepción. Presuponer que los integrantes de los comités evaluarán a sus pares (y competidores) de manera objetiva no tiene en cuenta la competencia por la acumulación de capital científico en la que participan todos ellos.

En el capítulo 1 mostré que los biobancos mexicanos estudiados en esta tesis buscan convertirse en el apoyo principal de la investigación biomédica en distintos centros de investigación, abriéndose camino sobre una base institucional, social y legislativa que puede calificarse como precaria. Uno de los aspectos principales de esta precariedad tiene que ver directamente con la inexistencia de un marco regulatorio específico común para los biobancos. En el contexto normativo local, en la Ley General de Salud y en el reglamento en materia de investigación para la salud existen algunos artículos que podrían aplicarse a los biobancos, pero se trata de un marco regulatorio confuso, con leyes y normas dispersas, lo que dificulta su aplicación. Sin un soporte legal específico para los biobancos, estos terminan por elaborar su propio marco regulatorio de acuerdo con sus propios intereses, interpretaciones y posibilidades.

Otro de los elementos centrales en la conformación de los biobancos tiene que ver con que generalmente no se los reconoce dentro de la tradición de las colecciones de la Historia Natural. Se los considera como actores centrales dentro de la gran narrativa del progreso científico, la revolución biotecnológica, la medicina personalizada, la revolución genética y la ciencia de los datos. Sin embargo, es importante reconocer que la colección sistemática de tejidos humanos para la investigación es algo que data de los siglos XVII y XVIII, principalmente bajo la tradición de la Historia Natural. Los principios heredados de esa tradición, que rigen las prácticas básicas de los biobancos (recolectar, clasificar, ordenar y comparar), promueven la circulación de las muestras y su intercambio. Estos principios se enfrentan directamente con algunos de los principios más importantes de la tradición experimental en la que se enmarcan también los biobancos, y que están relacionados con la autoría o la propiedad intelectual. Las personas que realizan investigación están dispuestas a utilizar estos biobancos siempre y cuando no obstaculicen o amenacen de alguna manera sus derechos de propiedad, no solo sobre las muestras, sino también sobre los productos

que deriven de la investigación. Dicho de otra manera, la relación de las personas que hacen investigación con los biobancos depende de si éstos les sirven o no para acumular capital científico.

En el capítulo 2 analicé con detalle las rutinas y actividades del biobanco. Seguir esas rutinas me permitió identificar las interrupciones y disputas que interfieren con la posibilidad de que las muestras biológicas de pacientes lleguen al biobanco. Un análisis centrado en las prácticas me permitió identificar las diferentes transformaciones que tienen las muestras de tejidos y cómo la disputa por las muestras está relacionada con la existencia de un mercado de la investigación científica en donde las muestras, además de intercambiarse, pueden generar valor en forma de publicaciones y crédito científico, pero también, en última instancia, pueden generar capital monetario a través de la propiedad intelectual de técnicas y productos biotecnológicos.

Para comprender este mercado de investigación es necesario reconocer la productividad que tienen los tejidos más allá del hecho de generar valor de uso o de intercambio, como mencionan Waldby y Michel (2006). Estos autores postulan que las formas de circulación características de cualquier economía de tejidos presuponen y constituyen cierto tipo de relaciones sociales y por ende de relaciones de poder. En el caso del INCan, la economía de tejidos depende en gran medida de la productividad que tienen los tejidos en términos de publicaciones y otros productos académicos. Los científicos necesitan acumular publicaciones, citas, asegurar su ingreso y permanencia en sistemas como el del SNI, etc., y son estos intereses los que están detrás de la disputa por las muestras.

Con el objetivo de incorporar al análisis de la actividad científica dicha productividad, propongo la existencia de un mercado de la investigación científica en el que se considera que las muestras biológicas pueden generar valor en forma de crédito, credibilidad y publicaciones. Mi trabajo de investigación, basado en un análisis de las prácticas científicas en dos biobancos mexicanos, me ha permitido identificar la existencia de mercados asociados con los tejidos diferentes a los que generalmente analiza la literatura. Los tejidos no son mercancías que se intercambian por dinero; su valor es difícil de cuantificar, pero es de todas maneras esencial para el desarrollo de la carrera o profesión de las personas que hacen investigación y de la investigación misma. Los biobancos analizados

en esta tesis intervienen directamente en la economía de tejidos de las instituciones a las que pertenecen, tensionando, alterando, cuestionando y redefiniendo las relaciones sociales y de poder que sostienen esa economía. Este tipo de productividad de los tejidos en términos de productos científicos y su mercado subyace en los grandes mercados económicos en los que participan los biobancos y no es considerada generalmente por la literatura.

En el capítulo tres muestro y analizo cómo las muestras que resguarda el Banco de Tumores del INCan siguen esperando dentro de ese gran Revco Elite plus de 300 kg a que las personas que hacen investigación vengan por ellas. Uno de los hallazgos más importantes de mi trabajo es que, a pesar de que existe una disputa por las muestras y de que algunas de ellas logran llegar al biobanco, las que llegan no se utilizan. ¿Quiénes son, entonces, los que se disputan las muestras? Para entender esto propongo rescatar el potencial explicativo del concepto de capital científico de Bourdieu. Siguiendo a Albert y Kleiman, propongo sumarle al concepto de capital científico un análisis del poder y de su distribución desigual en las prácticas científicas. Es muy esclarecedor identificar en las prácticas científicas las relaciones que están basadas en la dominación y la subordinación (Albert & Kleinman, 2011), ya sea entre los profesores de una facultad y los alumnos, entre hombres y mujeres, entre investigadores de mayor y menor jerarquía, entre empresas y universidades, entre políticos encargados de dictar políticas científicas e investigadores, etc. El concepto de capital es útil porque ayuda a pensar la diferencia de poder entre grupos e individuos dentro de un mismo espacio social. La cantidad de capital depende del valor simbólico atribuido a los recursos, características o propiedades que poseen científicos y científicas. Esto está íntimamente relacionado con el sistema encargado de otorgar dicho valor, en este caso, el SNI y el Conacyt. También resulta útil recurrir al concepto de campo científico de Bourdieu para pensar la práctica científica como un espacio estructurado jerárquicamente entre posiciones dominantes y subordinadas. En el campo científico, cada científico (también cada laboratorio, instituto de investigación, departamento, etc.) ocupa una posición dentro de la estructura de acuerdo con el volumen de capital que posee. La estructura del campo determina la distribución desigual de capital entre los participantes. Esta distribución desigual de capital termina ubicando a aquellos científicos que poseen un gran capital científico en una posición de privilegio, con el poder de establecer las reglas del juego y hacer que esas reglas trabajen a su favor. La contraparte son los científicos y

científicas con poco capital que subsisten en un campo científico estructurado por un conjunto de reglas impuestas por los que tienen mayor capital.

En el **capítulo 4** analicé a los Comités Científicos (CC) y de Ética en Investigación (CEI) más allá de la función que comúnmente se supone que cumplen como organismos responsables de que se respeten los derechos de los pacientes en las investigaciones que utilizan muestras biológicas. Para asegurar el respeto de esos derechos, casi la única herramienta que se ha utilizado es el consentimiento informado. El Estado mexicano ha delegado en la CONBIOÉTICA el desarrollo y control de la ética en la investigación científica, lo cual se hace principalmente a través del llenado de formularios y registros. En la práctica, de acuerdo con mis observaciones, los CEI actúan de manera bastante independiente y no existen realmente mecanismos que impidan que funcionen como órganos de poder dentro de las instituciones científicas. Estos órganos son ocupados casi inevitablemente por los científicos con más poder (con más capital científico) dentro de cada institución, quienes tienen la posibilidad de utilizarlos para influir sobre el tipo de investigación que se realiza en ellas y en la dinámica de uso de muestras biológicas, probablemente manipulando estos procesos en su favor y reduciendo la eficiencia de estructuras institucionales como el Banco de Tumores. Por lo anterior, considero que es fundamental incorporar a los estudios que analizan la relación de los investigadores e investigadoras con los CEI la consideración de que en mayor o menor medida casi todos los investigadores e investigadoras participan en el sistema de acumulación de capital científico.

¿Qué hacer?

En su trabajo, Moodley y Singh (2016) analizan las reflexiones de investigadores e investigadoras sobre la complejidad y las controversias del biobanking en Sudáfrica, y afirman que “los biobancos están ubicados precariamente en la intersección de la ciencia, la genética, la genómica, la sociedad, la ética, las leyes y la política” (Moodley & Singh, 2016, pág. 1). En cada una de esas áreas hay partes interesadas que desde sus contextos particulares articulan actividades para llevar a cabo las prácticas de biobanking. Retomo esta reflexión a modo de cierre porque creo que refleja una de las principales características del campo del biobanking que está en conformación en México, en donde también existe

una articulación precaria entre las múltiples áreas involucradas y las partes interesadas. Esta diversidad y multiplicidad de actores involucrados hace que el análisis de la conformación de los biobancos en México o del biobanking sea profundamente complejo. Sin embargo, dicho esto, creo que esta investigación, a la vez que analiza y critica los biobancos estudiados, identifica también varios puntos importantes en los que se podría intervenir políticamente:

* El desarrollo de las prácticas de biobanking o la configuración de los biobancos debería tener en cuenta todos los aspectos y partes interesadas: la infraestructura social, material, legal y ética.

* El establecimiento y funcionamiento de los biobancos debería incorporar estrategias que reconocieran la “cultura híbrida” de la cual hablé, especialmente los conflictos que pudieran surgir entre las prácticas de coleccionar y las de autoría.

*Es necesario reconocer y tener en cuenta que los científicos y científicas involucrados en las prácticas de biobanking participan también en un mercado de investigación en el que las muestras tienen valor por su capacidad para producir artículos y patentes, que pueden traducirse en mayores ingresos o mejores posiciones dentro de los sistemas nacionales de investigación (SNI).

* Hay que reconsiderar la relación de los CEI y CC con los biobancos de manera que se reconozca que sus participantes (investigadores e investigadoras) forman parte de la competencia por acumular capital científico y analizar cómo puede influir eso en el ejercicio de sus funciones.

*Es necesario investigar nuevas estrategias y prácticas que permitan al Estado garantizar una práctica científica ética y que no dependan simplemente del llenado de formularios e informes. Quizá podría pensarse en un modelo más relacional donde se puedan articular prácticas en conjunto (entre las partes interesadas) y acordes al contexto.

*Considero que es urgente repensar la forma de organización de los comités de ética. Como mostré en el capítulo cuatro, esta forma de organización corresponde a un momento histórico determinado. El principio de dicha organización se basa en la creencia de que las

personas que realizan investigación y que cuentan con más jerarquía dentro de una institución son las más apropiadas para dirigir dichos comités y evaluar imparcialmente los proyectos de investigación de otros investigadores de la misma institución, cuando en realidad unos y otros son competidores en el sistema de acumulación de capital científico y tienen incentivos para no actuar de manera imparcial.

* Una alternativa de organización diferente de los CEI podría ser la de admitir en sus discusiones a los investigadores e investigadoras cuyo proyecto se está evaluando. Esto podría servir para dar más transparencia e imparcialidad a las decisiones de los CEI.

Uno de los aportes fundamentales de este trabajo es que el mercado de la investigación y la competencia por acumular capital científico no es algo que afecte solo a los biobancos y su funcionamiento. Es importante considerar su influencia en todas las instituciones científicas que está sujetas al sistema científico que otorga valor a los productos científicos derivados de las muestras. En países como México, en donde el desarrollo de mercados económicos a base de productos biológicos no está tan ampliamente desarrollado, mercados como el de investigación son todavía más relevantes.

Finalmente, creo que es importante enfatizar la utilidad de estudios de tipo etnográfico, cuya sensibilidad hace posible estudiar el funcionamiento de instituciones y grupos profesionales más allá de lo que este registrado en documentos escritos, como manuales y organigramas institucionales. Este tipo de análisis permite ampliar la comprensión de lo que ocurre en la práctica cotidiana, lo cual es indispensable para poder diseñar y organizar intervenciones o prácticas que tengan en cuenta los valores no explícitos que están detrás de la actividad de instituciones e individuos.

BIBLIOGRAFÍA

- Abir-Am, P. (1985). Themes, genres and orders of legitimation in the consolidation of new scientific disciplines: deconstructing of new scientific disciplines: Deconstructing the Historiography of Molecular Biology. *Hist. Scie*, *xxiii*, 73-116.
- Al Camp, R. (2010). The Time of the technocrats and Deconstructions of the Revolution. In W. H. Beezley, & C. M. Meyer, *The Oxford History of Mexico* (pp. 1223-1284). Oxford University Press.
- Albert, M., & Kleinman, D. (2011). Bringing Pierre Bourdieu to Science and Technology Studies. *Minerva*, *49*, 263-273.
- Álvarez, S. M. (2005). Una reflexión sobre el Sistema Nacional de Investigadores. *Una reflexión sobre el sistema nacional de investigadores a 20 años de su creación* (pp. 37-45). Ciudad de México, México: Foro Consultivo Científico y Tecnológico, A.C.
- Andrews, L., & Nelkin, D. (2001). *Body Bazaar. The Market for human tissue in the Biotechnology age*. New York: Crown Publishers.
- Argudo-Portal, V., & Domènech, M. (2021). 'We came here to stay': Making biobanks worth maintaining in Spain. *Sociology of Health & Illness*, *44*, 328-344.
- Baker, R. (2005). *Getting Agreement: How Bioethics Got Started*. New York: Hasting Center Report.
- Bandioli, L. (2019, 01 02). *notimérica/sociedad*. Retrieved from notimérica: <https://www.notimerica.com/sociedad/noticia-son-biobancos-mexicanos-sirven-20190102132247.html>
- Barrera-Saldaña, H., & López de Alba, P. (2000). ¿"Estar o no estar" en el Sistema Nacional de Investigadores, qué significa? *Acta Universitaria*, *10*, 43-44.
- BBC. (2022, June 24). *BBC News*. Retrieved from <https://www.bbc.com/news/world-us-canada-61928898>
- Bilodeau, A., & Potvin, L. (2016). Unpacking complexity in public health interventions with the Actor-Network Theory. *Health Promotion International*, *33*, 173-181.
- Biobanco Laboratorio Nacional. (2022, 10 10). *Biobanco Laboratorio Nacional*. Retrieved from Biobanco Laboratorio Nacional: <http://www.medicina.uanl.mx/biobanco/>
- Bourdieu, P. (1986). The Forms of capital. In J. Richardson, *Handbook of Theory and Research for the Sociology of Education* (pp. 241-58). WestportCT: Greenwood.
- Boyer, J. T., Brody, L. C., Kaufman, D. J., Lockhart, N. C., & McEwen, J. E. (2017). ELSI Researcj Program of the NHGRI. In J. & Wiley, *eLS*. Chichester.
- Brambila, C. G. (2005). Los determinantes de la productividad científica: el caso del sistema nacional de investigadores. *Una reflexión sobre el Sistema Nacional de Investigadores* (pp. 89-97). Ciudad de México, México: Foro Consultivo Científico y tecnológico, A.C.

- Brown, N., Machin, L., & Danae, M. (2011). Immunitary bioeconomy: The economisation of life in the international cord blood market. *Social Science & Medicine*, 72, 1115-1122.
- Bulger, E. R., Bobby Meyer, E., & Fineberg, H. V. (1995). *SOCIETY'S CHOICES*. Washington D.C: National Academy Press.
- Busby, H., & Martin, P. (2006). Biobanks, national identity and imagined communities: The case of UK biobank. *Science as Culture*, 237-251.
- Cadigan, J. R., Juengst, E., Davis, A., & Henderson, G. (2014). Underutilization of specimens in biobanks: an ethical as well. *Genetics in Medicine*, 16(10), 738-740.
- Candelaria Hernández, M. G., Castañeda Soto, N., & Meneses García, A. (2014). *Manual de Operación y Políticas del Comité de Ética en Investigación*.
- Carrillo, A. M. (2022). Recién nacidos y tuberculosis: un caso de accidente masivo por vacunación en México. In M. M. Gustavo Vallejo, *La historia de la salud y la enfermedad interpelada. Latinoamérica y España (siglos XIX-XXI)*. Lanús. Buenos Aires Argentina. : UNLa. Colección Cuadernos del ISCo.
- Castillo Munguía, M. (2015). *Manuel M. Velasco Suárez: Humanista, científico, mensajero de la paz*. Xalapa. Veracruz: Las Ánimas.
- Catchpoole, D. R. (2017). Getting the message about biobanking: returning to the basics. *Journal of Biorepository Science for Applied Medicine*, 5, 9-21.
- Cohrs, R. J., Martin, T., Ghahramari, P., Bidaut, L., Higgins, P. J., & Shahzard, A. (2015). Translational Medicine definition by the European Society for Translational Medicine. *New Horizons in Translational Medicine*, 2(3), 86-88.
- Comisión Nacional de Bioética. (2022, Junio 30). Retrieved from <https://www.gob.mx/salud%7Cconbioetica/que-hacemos>
- CONACYT. (2018, Octubre 26). *Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología CONACYT*. Retrieved from <https://conacyt.mx/conacyt/areas-del-conacyt/desarrollo-cientifico/laboratorios-nacionales/>
- Cook-Deegan, R. (1994). *Gene Wars. Science, Politics and the Human genome*. New York. Londres: W.W. Norton & Company.
- Creswell, J. (2007). *Qualitative Inquiry & Research Design. Chossing Amon Five Approaches*. California: Sage Publications.
- CyTA-Leloir, A. (2022, 04 28). *Agencia CyTA. Instituto Leloir*. Retrieved from <https://www.agenciacyta.org.ar/2022/04/publican-resultados-del-primer-estudio-exhaustivo-de-cancer-de-mama-en-america-latina-e-identifican-sus-subtipos/>
- Didou Aupetit, S., & Gerard, E. (2000). EL Sistema Nacional de Investigadores, veinticinco años después. In G. Á. Mendiola, *EL Sistema Nacional de Investigadores, veinticinco años después*.
- Drane, J. (1996). Bioethical perspectives from ibero-america. *The journal of Medicine and Philosophy*, 21, 557-569.

- Drane, J. (2009). Bioethics in the Americas: North and. *Special Section: The Many Voices of Spanish Bioethics*, 18, 280-286.
- DuBois, J. M. (2004). Is Compliance a Professional Virtue of Researchers? Reflections on Promoting the Responsible Conduct of Research. *ETHICS & BEHAVIOR*, 14(4), 383-395.
- Farber Post, L., & Blustein, J. (2007). *Handbook for Health Care Ethics Committees*. Baltimore, Maryland: Johns Hopkins University Press.
- Farber Post, L., Blustein, J., & Neveloff Dubler, N. (2007). *Handbook for health care ethics committees*. Baltimore, Maryland: The Johns Hopkins University Press.
- Ferraro, R. F., Szigeti, E., Dawes, K. J., & Pan, S. (1999). A Survey Regarding the University of North Dakota Institutional Review Board: Data, Attitudes, and Perceptions. *The Journal of Psychology*, 133(3), 272-280.
- Findlen, P. (1996). *Possesin Nature. Museums,Collecting, and Scientific Culture in Early Modern Italy*. Los Angeles, California: University of California Press.
- Fleetwood, J. E., & Arnold, R. M. (1989). Giving answers or raising questions?:the problematic role of institutional ethics committees. *Journal of medical ethics*.
- Fleetwood, J. E., Arnold, R. M., & Baron, R. J. (1989). Giving answers or raising questions?:the problematic role of institutional ethics committees. *Jornal of medical ethics*, 15, 137-142.
- Frow, J. (1997). Gift and Commodity. In J. Frow, *Time and Commodity Culture: Essays on Cultural Theory and Postmodernity* (pp. 102-207). United States: Clarendon Press.Oxford.
- Fuente Externa. (2022, 06 24). *El Jaya*. Retrieved from <https://www.eljaya.com/142774/abren-21-cerebros-para-detectar-traumas-mentales/>
- García Salord, S. (2016). *Bourdieu, Pierre*. Retrieved from Fondo de Cultura Económica: <https://www.fondodeculturaeconomica.com/dife/definicion.aspx?l=B&id=32>
- Geertz, C. (2003). *La interpretación de las culturas*. Barcelona: Gedisa.
- Gobierno de México. (2022, abril 5). *CONBIOÉTICA. Comisión Nacional de Bioética*. Retrieved from <https://www.gob.mx/salud/conbioetica>
- Gobierno de México. (2022, 09 20). *INMEGEN. Semblanza del Director*. Retrieved from <https://www.inmegen.gob.mx/direccion-general/semblanza-del-director/>
- Gómez, L. S. (2016). Regulatin Mexican Biobanks for Human Biomedical Research: What can be learned from the European experience? *Mexican Reviw Law*, VII(1), 31-55.
- Griesemer, J. (2007). Tracking organic processes: representations and research styles in classical embriology and genetics. In M. D. Laubichler, & J. Maienschein, *From embryology to evo-devo: a history of developmental evolution* (pp. 375-433). Cambridge,Mass: MIT Press.

- Hall, C., Doloriet, C., & Sambrook, S. (2012). "That's not a proper ethnography" A discussion of research methods for study of organizational culture amongst nurses in a NHS hospital. *Bangor Business School*.
- Hatch, A. R. (2019). *silent cells. The secret drugging of captive America*. Minneapolis: Universidad de Minnesota Press.
- Hauskeller, C., & Beltrame, L. (2016a). The hybrid bioeconomy of umbilical cord blood banking: re-examining the narrative of opposition between public and private services. *BioSocieties*.
- Hauskeller, C., & Beltrame, L. (2016b). Hybrid practices in cord blood banking. Rethinking the commodification of human tissues in the bioeconomy. *New Genetics and Society*.
- Hayes, G. J., Hayes, S. C., & Dykstra, T. (1995). A Survey of University Institutional Review Boards: Characteristics, Policies, and Procedures. *Ethics & Human Research*, 17, 1-6.
- Hernández Sandoval, E. (2005). Pobreza, marginación y desigualdad en Monterrey. Puntos de partida. *Frontera norte*, 17(33).
- Honorable Congreso del Estado de Chiapas. (s/f). *SEmblanza histórica del Dr. Manuel Velasco-Suárez*. https://www.unach.mx/images/documentos/semblanza_dr_manuel_velasco_suarez.pdf.
- INCan. (2019, noviembre 13). <http://www.incan.salud.gob.mx/>. Retrieved from <http://www.incan.salud.gob.mx/>
- INCan. (2022, Abril 5). *INCan*. Retrieved from www.incan-mexico.org/incan/incan.jsp
- INMEGEN. (2014, Mayo). *Los principios éticos son de vital importancia en la generación de conocimiento genómico y sus aplicaciones, conoce tus derechos*. (INMEGEN) Retrieved Agosto 9, 2022, from Twitter: <https://twitter.com/inmegen/status/860151869720719363?lang=ar-x-fm>
- Instituto de Investigaciones Jurídicas. (2020, abril 10). *Guía Jurídica por afectaciones derivadas del Covid-19*. Retrieved from Asesoría Jurídicas UNAM.: <https://asesoria.juridicas.unam.mx/preguntas/pregunta/38-Que-son-los-datos-personales-sensibles#:~:text=La%20Ley%20Federal%20de%20Protecci%C3%B3n,a%20discriminaci%C3%B3n%20o%20conlleve%20un>
- Irais, S. (2021, Octubre 11). *Tec Review*. Retrieved from Tec Review: <https://tecreview.tec.mx/2021/10/11/ciencia/genoma-mexicano-proyecto-origen/>
- Jonsen, A. R. (1998). *The Birth of Bioethics*. Oxford New York: Oxford University Press.
- Keith-Spiegel, P., & Koocher, G. P. (2005). The IRB Paradox: Could the protectors also encourage deceit? *Ethics & Behavior*, 15(4), 339-349.
- Knorr-Cetina, K. (1981). *The manufacture of knowledge*. Buenos Aires, Argentina: Universidad Nacional de Quilmes.
- Kohler, R. (2007). Finders, keepers, collecting sciences and collecting practice. *Science History*, 428-454.

- Kohler, R. E. (2006). *All Creatures. Naturalists, Collectors and Biodiversity, 1850-1950*. United Kingdom: Princeton University Press.
- Lacunaza, O. M., & Nuñez, M. (2020, 11-18). *Unam Global*. Retrieved from <https://unamglobal.unam.mx/unam-crea-bionbanco-de-cerebros-para-estudiar-enfermedades-neurogenerativas/>
- Latour, B. (1984). Le dernier des capitalistes sauvages: interview d'un biochimiste. *In Fundamenta Scientiae*, 4(3/4), 301-327.
- Latour, B. (1987). *Science in Action*. Harvard: Harvard University Press.
- Latour, B., & Fabbri, P. (1981). The rhetoric of science: Authority and duty in an article from exact sciences. *Technostyle*, 16.
- Latour, B., & Woolgar, S. (1979). *Laboratory Life*. United States of America: Sage Publications.
- Leonelli, S. (2007). *Weed for Thought: Using Arabidopsis thaliana to Understand Plant* (PhD Thesis). Amsterdam: Vrije Universiteit.
- Líderes Médicos. (2014). El Nuevo INCan 2014. Instituto Nacional de Cancerología. *Septiembre*.
- Livingstone, J. (2012). *Improvising medicine. An African oncology ward in an Emerging Cancer Epidemic*. Durham & London: Duke University Press.
- Luengas, I., Feinholz, D., & Soberón, G. (2007). Comisión Nacional de Bioética: su entender, su quehacer. *debate bioético*, 1-64.
- Mascalzoni, D. (2015). *Ethics, Law and Governance of Biobanking*. Springer.
- Mateos Gómez, J. H. (s/f). *Manuel Velasco-Suárez*. Instituto Nacional de Neurología.
- Mattedi, M., & Maiko, R. (2017). The evaluation of scientific productivity. *Historia, Ciências, Saúde-Manguinhos*, 24(3), 1-19.
- Medina Arellano, M. (2019). Bioética y Laicidad. In P. Gapdevielle, & F. Arlettaz, *Escenarios actuales de la laicidad en América Latina* (pp. 187-211). México: Universidad Nacional Autónoma de México. Instituto de Investigaciones Jurídicas.
- Medina Arellano, M. J. (2019). Bioética y Laicidad. Universidad Nacional Autónoma de México. Instituto de Investigaciones Jurídicas.
- Medina-Arellano, M., Palacios-González, C., & Santos-Preciado, J. (2022). Guía bioética de asignación de recursos de medicina crítica del Consejo de Salubridad General en México. *Salud Pública de México*, 62(5), 607-609.
- Mitchell, R., & Waldby, C. (2010). National Biobanks: Clinical labor, Risk Production and the creation of biovalue. *Science, Technology, & Human Values*, 330-355.
- Moodley, K., & Singh, S. (2016). "It's all about trust": reflections of researchers on the complexity and controversy surrounding biobanking in South Africa. *Biomed Central*, 17:57.

- Morales Cosme, A., & Aceves Pastrana, P. (1999). El departamento de observación del Hospital de San Andres (1800-1803). Polemicas en torno a la posición política, la materia médica y el brownismo. *LLULL*, 22, 431-452.
- Morfakis, C., & Vlantoni, K. (2019). STS-informed approaches to biobanking, medical technologies and biotechnology: A workshop review. *EASST Review*, 38(2).
- Motta-Murguía, L., & Saruwatari-Zavala, G. (2016). Mexican Regulation of Biobanks. *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, 58-67.
- Organización Panamericana de la Salud. (2022, julio 2). *OPS colombia*. Retrieved from https://www3.paho.org/col/index.php?option=com_content&view=article&id=2151:premio-manuel-velasco-suarez-a-la-excelencia-en-la-bioetica&Itemid=562
- Parry, B. (2004). *Trading the Genome: Investigating the commodification of bio-information*. New York: Columbia University Press.
- Patiño, D. (2016, Mayo 23). Este es el municipio más rico del país, según S&P. *El Financiero*.
- Radin, J. (2017). *Life on Ice*. Chicago: The University of Chicago Press, Chicago y Londres.
- Rashid, M., Caine, V., & Goetz, H. (2015). The Encounters and Challenges of Ethnography as a Methodology in Health Research. *International Journal of Qualitative Methods*, 1-16.
- Red de Apoyo a la Investigación. (2022, 09 21). *RAI. Red de Apoyo a la Investigación*. Retrieved from <https://rai.unam.mx/pages/about.html>
- Rivas Tobar, L. (2004). La formación de investigadores en México. *Perfiles Latinoamericanos*, 89-113.
- Rodriguez, M. A. (2016, diciembre). Poder y autoridad en el giro hacia las prácticas. De Polanyi y Bernal a los estudios de laboratorio. *Tesis de Maestría en Filosofía de la Ciencia*. Ciudad de México, Ciudad de México, México.
- Rodriguez, M. A. (2018). La infraestructura social de los biobancos. In R. G. Rivera, *Biobancos como plataforma para la Investigación Biomédica*. México: Ed Corporativo Intermedica (Corinter).
- Ruiz de Chávez Guerrero, M. H., & Salinas de la Torre, E. J. (2017). Avances y retos de las Comisiones Estatales de Bioética en México. *Revista de Bioética y Derecho*, 39, 87-102.
- Ruiz de Chávez-Guerrero, M. H. (2012). Evolución de la Comisión Nacional de Bioética y el Contexto internacional. *Gaceta.CONBIOÉTICA*(3), 2-4.
- Ruiz de Chávez-Guerrero, M. H. (2014). Veinte años de bioética en México. *Cir Cir*, 82, 699-708.
- Ruiz-Godoy Rivera, M. L. (2014). *Manual de Procedimientos del Banco de Tumores*.
- Salud, S. d. (2022, 10 10). <https://www.gob.mx/salud>. Retrieved from <https://www.gob.mx/salud>: <https://www.gob.mx/salud>
- Sandberg, J., & Alvesson, M. (2011). Ways of constructing research questions: gap-spotting or problematization? *Organization*, 18(1), 23-44.

- Senado de la República. LXV Legislatura. (2021). *Medalla Belisario Domínguez*. Retrieved from Senado de la República: https://www.senado.gob.mx/64/medalla_belisario_dominguez/galardonados/70
- Skloot, R. (2011). *The immortal life of Henrietta Lacks*. Madrid: Random House.
- Spiegel, P. K., & Koocher, G. P. (2006). What scientists want from their research ethics committee. *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics*, 67-82.
- Spiegel-Keith, P., & Koocher, G. P. (2005). The IRB Paradox: Could the Protectors Also Encourage Deceit? *ETHICS & BEHAVIOR*, 15(4), 339-349.
- Star Leigh, S. (1999). The Ethnography of Infrastructure. *American Behavioral Scientist*.
- Stark, L. (2012). *Behind Closed Doors*. Estados Unidos de América: The University of Chicago press.
- Stephens, N., & Dimond, R. (2015). Closure of a human tissue biobank: individual, institutional, and field expectations during cycles of promise and disappointment. *New Genetics and Society*, 34(4), 417-436.
- Stephens, N., & Dimond, R. (2015b). Unexpected tissue and the biobank that closed: an exploration of value and the momentariness of bio-objectification processes. *Life Sciences, Society and Policy*, 11:14.
- Stephens, N., & Lewis, J. (2017). Doing laboratory ethnography: reflections on method in scientific workplaces. *Qualitative Research*, 17(2), 202-216.
- straits research. (2022). *Biobanking Market size is projected to reach USD 69.51 billion by 2030, growing at a CAGR of 6.2%: Straits Research*.
- Strasser, B. (2014). The Experimenter's Museum: GenBank, Natural History, and the Moral Economies of Biomedicine. *History of Science Society*, 102(1), 60-96.
- Strasser, B. J. (2005, October 13-15). Collecting and Experimenting: The Moral Economies of Biological Research, 1960-1980. *History and Epistemology of Molecular Biology and Beyond: Problems and Perspectives*. Paris: MAX-PLANCK-INSTITUT FUR WISSENSCHAFTSGESCHICHTE.
- Strasser, B. J. (2005, October 13-15). Collecting and Experimenting: The Moral Economies of Biological Research, 1960-1980. *History and Epistemology of Molecular Biology and Beyond: Problems and Perspectives*. Paris: MAX-PLANCK-INSTITUT FUR WISSENSCHAFTSGESCHICHTE.
- Strasser, B. J. (2006, October 13-15). Collecting and Experimenting: The Moral Economies of Biological Research, 1960-1980. *History and Epistemology of Molecular Biology and Beyond: Problems and Perspectives*. Paris: MAX-PLANCK-INSTITUT FUR WISSENSCHAFTSGESCHICHTE.
- Strasser, B. J. (2010). Laboratories, Museums, and the Comparative Perspective: Alan A. Boyden's Quest for Objectivity in Serological Taxonomy, 1924-1962. *Historical Studies in the Natural Sciences*, 40, 149-182.
- Strasser, B. J. (2014). The Experimenter's Museum: GenBank, Natural History, and the Moral Economies of Biomedicine. *History of Science Society*, 102(1), 60-96.

- Strasser, B. J., & Chadarevian, S. (2011). The Comparative and the exemplary: revisiting the early history of molecular biology. *Science History Publications Ltd*, 317-337.
- Street, A. (2016). The hospital and the hospital: Infrastructure, human tissue, labour and the scientific production of relational value. *Social Studies of Science*, 1-23.
- Tankink, M., & Vysma, M. (2006). The intersubjective as analytic tool in medical anthropology . 1-14.
- Technavio. (2017). *Global Biobanking Market*. Infiniti Research Limited.
- Technavio. (2021). *Biobanking Market by Product and Geography - Forecast and Analysis 2021-2025*.
- tecnológico/AMC., F. C. (n.d.). Una reflexión sobre el sistema Nacional de investigadores a 20 años de su creación, SNI, México. *Recuperado de http://cisnex.sytes.net/amc/20_sni_final.pdf, consultado el 30 de marzo de 2020.*
- ThermoFisher Scientific. (2022, Octubre 3). *ThermoFisher Scientific*. Retrieved from https://www.thermofisher.com/ar/es/home/clinical/biobanking/biobanking-learning-center.html?gclid=CjoKCOjwkOqZBhDNARIsAACsbfLvLQLQt-LP3U79lMRZZfSHuV-8FIWgfvMHP_BoW_IZZw8NS4iA_tQaAsa5EALw_wcB&cid=lpd_cbu_sbu_ro2_co_cp1420_pjt6953_lpd00000_ose_gaw_rs_awa_bi
- Titmuss, R. (1970). *The Gift Relationship*. United States: The New Press.
- Torres Cruz, C. (2017). *Vulnerabilidad, cuerpo y afectividad en vínculos homo y hetero erótico-afectivos serodiscordantes en la ciudad de México*. Ciudad de México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Torres Martínez, M. (2020). *ADN Ciudadano. Autoorganización forense y tecnociencia ciudadana en México*. Ciudad de México: Universidad Autónoma de México (UNAM).
- Tutton, R. (2010). Biobanking: Social, Political and Ethical Aspects. In J. W. Sons, *Encyclopedia of Life Sciences (ELS)* (pp. 1-7). Chichester.
- Tybjerg, K. (2015). From bottled babies to biobanks: medical collections in twenty-first Century. In K. & (Eds), *Fate of Anatomical Collections* (pp. 263-278).
- Tybjerg, K. (2016). Frozen Collections. In K. Tybjerg, *The body collected: the raw materials of medical science from cadaver to DNA*. Kobenhavn.
- Universidad Autónoma de Nuevo León (UANL). (2022, Septiembre 12). Retrieved from BIOBANCO Laboratorio Nacional: <http://www.medicina.uanl.mx/biobanco/que-hacemos/servicios/>
- Van Maanen, J. (2011). *Tales of the Field*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Vásquez, E. (2021). *(Pre)diabetic Nation: Diagnosing Risk and Medicalizing Prevention in México*. Unpublished.
- Velasco Suárez, M. (1995). *imbiomed*. Retrieved from <https://www.imbiomed.com.mx/articulo.php?id=5245>
- Vicencio, D. (2017). Operación Castañeda'. Una historia de los actores que participaron en el cierre del Manicomio General, . *Históricas Digital*, 31-88.

- Villanueva Lozano, M. (2019). *"Somos médicos, no dioses"*. Ciudad Universitaria, Ciudad de México.: Universidad Nacional Autónoma de México. Posgrado en Filosofía de la Ciencia.
- Waldby, C. (2002). Stem cells, tissue cultures and the production of biovalue. *health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 6(3), 305-323.
- Waldby, C. (2014). Tissue Economies. *The Wiley Blackwell Encyclopedia of Health, Illness, Behavior, and Society*.
- Waldby, C., & Mitchel, R. (2006). *Tissue Economies*. Durham and London: Duke University.