




Universitat Autònoma de Barcelona

ADVERTIMENT. L'accés als continguts d'aquesta tesi queda condicionat a l'acceptació de les condicions d'ús establertes per la següent llicència Creative Commons:  http://cat.creativecommons.org/?page_id=184

ADVERTENCIA. El acceso a los contenidos de esta tesis queda condicionado a la aceptación de las condiciones de uso establecidas por la siguiente licencia Creative Commons:  <http://es.creativecommons.org/blog/licencias/>

WARNING. The access to the contents of this doctoral thesis it is limited to the acceptance of the use conditions set by the following Creative Commons license:  <https://creativecommons.org/licenses/?lang=en>

BIOMEDICINA EN PROCESO DE ELABORACIÓN

Un estudio cualitativo sobre los biobancos como infraestructuras para la investigación biomédica



TESIS DOCTORAL

Violeta Argudo Portal

Director y tutor: Miquel Domènech
Programa de doctorado:
Persona y Sociedad en el Mundo Contemporáneo
Departamento de Psicología Social

Universitat Autònoma de Barcelona

Barcelona 2021

BIOMEDICINA EN PROCESO DE ELABORACIÓN

Un estudio cualitativo sobre los biobancos como
infraestructuras para la investigación biomédica

TESIS DOCTORAL

Programa de doctorado en Persona y Sociedad en el Mundo Contemporáneo

Línea de investigación: Ciencia, Tecnología y Sociedad

Director y tutor: Miquel Domènech

Departamento de Psicología Social

Universitat Autònoma de Barcelona

Doctoranda:

Violeta Argudo Portal

Barcelona 2021



Esta obra está bajo una licencia Creative Commons “Reconocimiento-NoCommercial-CompartirIgual 4.0 Internacional”.

Esta tesis puede ser citada como: Argudo-Portal, V.(2021). *Biomedicina en proceso de elaboración: un estudio cualitativo sobre los biobancos como infraestructuras para la investigación biomédica* (Tesis Doctoral). Universitat Autònoma de Barcelona, Barcelona.

RECONOCIMIENTOS

Este proyecto doctoral ha sido posible gracias a:

- Una beca de La Caixa para desarrollar proyectos doctorales propios en universidades españolas (2017-2020) con identificación: LCF/BQ/DE17/11600017.
- Una extensión del contrato PIF en 2021 gracias a que la UAB cumple con el Estatuto del Personal Investigador en Formación (EPIF).

Además, el proyecto de esta tesis doctoral ha sido presentado a la unidad de ciencias sociales y humanidades del Comité de Ética de la UAB (CEEAH) y aprobado por esta en 2018.

Por una Sanidad Pública, Universal y de Calidad,

Resumen

Durante la segunda mitad del siglo pasado se estabilizaron algunas tecnologías y formas de pensar y generar conocimiento en torno a lo que se ha venido a denominar biomedicina, la medicina biologicista posterior a la Segunda Guerra Mundial. La criopreservación en glicerol, el desarrollo de maquinaria para la producción de bajas temperaturas, la estandarización de los análisis biológicos, la técnica PCR o la secuenciación del genoma humano han sido algunos de los acontecimientos que han propiciado el auge de las ciencias ómicas y la molecularización de la vida. Los biobancos, que son el objeto principal de esta tesis, comenzaron a establecerse formalmente a lo largo del globo a finales del siglo pasado comienzo del presente milenio. Se establecen así en un momento en el que la genómica había puesto bajo escrutinio la investigación biomolecular y la ciencia en general, dando paso a la problematización y formalización del campo de la bioética. Es en este contexto, cuando a finales de los años 90, los biobancos comienzan a ser presentados como las condiciones de posibilidad para la medicina e investigación biomédica venidera, para la producción de conocimiento, tratamientos y fármacos. A diferencia de otros bancos de muestras biológicas de origen humano, que tienen fines terapéuticos o reproductivos, lo que caracteriza a los biobancos son sus “fines de investigación biomédica”. Los biobancos son así un tipo de biorepositorio que recogen, procesan, conservan (mayoritariamente a baja temperatura) y distribuyen muestras biológicas de origen humano y datos asociados con fines de investigación biomédica. El objetivo general de la presente tesis doctoral es analizar los biobancos en el contexto de la biomedicina contemporánea, un objetivo que me permite explorar de qué está hecha (parcialmente) la biomedicina.

Para estudiar los biobancos me he servido de los abordajes analíticos, conceptuales y metodológicos de los estudios en ciencia y tecnología y la antropología. Se trata de una investigación cualitativa (análisis documental, trabajo de campo multisituado y un estudio de caso etnográfico) donde el abordaje empírico se centra en las perspectivas y cotidianidad del personal que trabaja en los biobancos en el Estado español. A lo largo de la tesis he analizado cuál es la puesta en escena de los biobancos, tanto en las políticas

científicas europeas en materia de infraestructuras para la investigación y la normativa del estado español, como por parte del personal que trabaja en ellos. Con el estudio de los biobancos indago “problemas antropológicos”, los cuales tienen que ver con la existencia humana como productora de conocimiento, intervención tecnológica y problematizaciones ético-políticas (Collier and Ong, 2008).

Los biobancos son presentados como infraestructuras imprescindibles para la investigación biomédica y sus proyecciones futuristas. Esta tesis complejiza dicha lectura a través de su estudio cualitativo y adoptando un abordaje criopolítico (Radin y Kowal, 2017). Mediante el análisis cualitativo aporto una redefinición densa de qué es/hace un biobanco, lo que nos lleva a preguntarnos qué están dejando de ser y hacia dónde transitan. Un análisis que a través de los biobancos y sus prácticas presta atención a la coproducción de un conocimiento biomédico particular. Argumento en esta investigación que la condición de mediadores convierte a los biobancos en infraestructuras oscilantes, articulando modos de biodisponibilidad complejos entre altruismo y emprendimiento neoliberal. Para ello, en esta tesis propongo un abordaje empírico que se aproxime a las fricciones que surgen de la praxis bioclínica y que indague cómo ampliar el principialismo ético y disrumpir con la inercia del pensamiento y la acción ético-política. Concluyo señalando que las investigaciones cualitativas empíricas son imprescindibles para configurar un abordaje ético-político que tenga en cuenta el carácter relacional y distribuido de la investigación biomédica. La relevancia de este planteamiento se ha hecho aún más patente a raíz de la sindemia de la covid-19, la cual ha venido a sacar a primer plano muchas de las cuestiones que estaban construyéndose a otros ritmos y que esta tesis aborda, como el aprovisionamiento y uso de muestras biológicas humanas y datos asociados para la investigación biomédica o las ecologías de las bajas temperaturas.

Abstract

During the second half of the last century, some technologies, ways of thinking, and forms of knowledge production were stabilized around what has come to be called biomedicine, a biologicist medicine of the post-World War II era. Cryopreservation in glycerol, machinery for low-temperature manufacturing, the standardization of biological analyses, the PCR technique, and the sequencing of the human genome are some of the events that have led to the rise of the omics sciences and the molecularization of life. Biobanks, which are the subject of inquiry of this thesis, began to be formally established around the world at the end of the last century and the beginning of the present millennium, along with the aforementioned events. They were born in a context in which genomics had brought biomolecular research and scientific projects under scrutiny, giving rise to the problematization and formalization of the field of bioethics. In this context, during the late 1990s, biobanks started to be presented as the condition of possibility for future biomedical research and medicines, including the production of knowledge, treatments, and drugs. Unlike other banks of biological samples of human origin that have therapeutic or reproductive purposes, what characterizes biobanks are their "biomedical research purposes." Biobanks are thus a type of biorepository that collects, processes, preserves (mainly at low temperatures), and distributes biological samples of human origin and associated data for biomedical research purposes. Overall, the main objective of this dissertation is to analyze biobanks in the context of contemporary biomedicine, which allows me to explore what biomedicine (partially) consists of.

I use the analytical, conceptual, and methodological approaches of science and technology studies and anthropology to study biobanks. This research draws upon qualitative methods (documentary analysis, multi-sited fieldwork, and an ethnographic case study) and an empirical approach that revolves around biobankers' concerns and daily work. Throughout the thesis, I have analyzed the staging of biobanks in European scientific policies on research infrastructures, Spanish state regulations, and by the staff working in them. In this approach to biobanks, I investigate "anthropological problems", which have

to do with human existence as a producer of knowledge, technological intervention, and ethico-political problematizations (Collier and Ong, 2008).

Biobanks are generally presented as essential infrastructures for biomedical research and its futuristic projections. This thesis complexifies such a reading through its qualitative study and cryopolitical approach (Radin and Kowal, 2017). Through qualitative analysis, I provide a grounded redefinition of what a biobank is/does, leading us to consider what they are ceasing to be, what they are transiting into, and the accompanying co-production of particular biomedical knowledge. I argue that as mediators, biobanks are oscillating infrastructures, articulating complex modes of bioavailability between altruism and neoliberal entrepreneurship. To this end, in this thesis, I propose an empirical approach that responds to the frictions arising from bioclinical praxis and asks how to broaden ethical principlism and disrupt the inertia of ethico-political thought and action. I conclude by noting that empirical qualitative inquiries are essential to configure an ethico-political approach that accounts for the relational and distributed character of biomedical research. The significance of this approach has become even more evident following the COVID-19 syndemic, which has abruptly brought to the forefront ongoing issues and concerns, some of which this thesis addresses such as the disposal of human biological samples and associated data for biomedical research purposes, and low temperatures ecologies.

Resum

Durant la segona meitat del segle passat es van establir algunes tecnologies i maneres de pensar i generar coneixement entorn del que s'ha vingut a denominar biomedicina, la medicina biologicista posterior a la Segona Guerra Mundial. La criopreservació en glicerol, el desenvolupament de maquinària per a la producció de baixes temperatures, l'estandardització de les anàlisis biològiques, la tècnica PCR o la seqüenciació del genoma humà han estat alguns dels esdeveniments que han propiciat l'auge de les ciències "òmiques" i la molecularització de la vida. Els biobancs, un tipus de biorepositori amb mostres i dades associades d'origen humà, que són l'objecte principal d'aquesta tesi, van començar a establir-se formalment a diferents països al final del segle passat i inici del present mil·lenni. S'estableixen així en un moment en el qual la genòmica havia posat sota escrutini la recerca biomolecular i la ciència en general, donant pas a la problematització i formalització del camp de la bioètica. És en aquest context quan a la fi dels anys 90 els biobancs, són presentats com les condicions de possibilitat per a la medicina i recerca biomèdica esdevenidora, per a la producció de coneixement, tractaments i fàrmacs. A diferència d'altres bancs de mostres biològiques d'origen humà que tenen fins terapèutics o reproductius, el que caracteritza als biobancs són els "fins de recerca biomèdica". Els biobancs són així un tipus de biorepositori que recull, processa, conserva (majoritàriament a baixa temperatura) i distribueixen mostres biològiques d'origen humà i dades associades amb finalitats de recerca biomèdica. L'objectiu general d'aquesta tesi doctoral és analitzar els biobancs en el context de la biomedicina contemporània, un objectiu que em permet explorar de què està feta (parcialment) la biomedicina.

Per a estudiar els biobancs m'he servit dels abordatges analítics, conceptuals i metodològics dels estudis en ciència i tecnologia (STS) i l'antropologia. Es tracta d'una recerca qualitativa (anàlisi documental, treball de camp multisituat i un estudi de cas etnogràfic) on l'abordatge empíric se centra en les perspectives i la quotidianitat del personal que treballa en els biobancs. Al llarg de la tesi he analitzat quina és la posada en escena dels biobancs, tant pel que fa a les polítiques científiques europees en matèria d'infraestructures

per a la recerca i la normativa de l'estat espanyol, com per part del personal que treballa en ells. Amb l'estudi dels biobancs indago "problemes antropològics", els quals tenen a veure amb l'existència humana com a productora de coneixement, intervenció tecnològica i problematitzacions eticopolítiques (Collier and Ong, 2008).

Els biobancs són presentats a les polítiques científiques com a infraestructures imprescindibles per a la recerca biomèdica i les seves projeccions futuristes a les polítiques científiques. Aquesta tesi problematitza aquesta lectura a través del seu estudi qualitatiu i adoptant un abordatge criopolític. Mitjançant l'anàlisi qualitatiu apporto una redefinició densa de què és/fa un biobanc, la qual cosa ens condueix a preguntar-nos què estan deixant de ser i fer, cap a on transiten i amb ells la coproducció d'un coneixement biomèdic particular. En aquesta recerca analitzo com la condició de mediadors converteix als biobancs en infraestructures oscil·lants, articulant maneres de biodisponibilitat complexes entre l'altruisme i l'emprenedoria neoliberal. Per a això, en aquesta tesi proposo un abordatge empíric que s'aproximi a les friccions que sorgeixen de la praxi bioclínica i que indagui com ampliar el principalisme ètic per tal d'alterar la inèrcia del pensament i l'acció eticopolítica. Finalment, la tesi conclou assenyalant que les recerques qualitatives empíriques són imprescindibles per a configurar un abordatge eticopolític que tingui en compte el caràcter relacional i distribuït de la recerca biomèdica. La rellevància d'aquest plantejament s'ha posat de manifest arran de la síndrome de la covid-19, la qual ha vingut a treure a primer pla moltes de les qüestions que estaven construint-se a altres ritmes i que aquesta tesi aborda.

Agradecimientos

Los agradecimientos son importantes y más teniendo en cuenta que hace seis años no sabía qué era un doctorado.

Quiero empezar agradeciendo a la educación pública, con sus claros oscuros, que me ha permitido llegar hasta aquí, hasta este extraño ritual de aprendizajes. A todas esas maestras y profesores/as que en primaria y secundaria supieron hacer que, ya que había que ir a clase, aprovechara el tiempo que pasaba metida en el aula. Estoy muy agradecida a la beca por renta del MECD que me permitió estudiar una carrera trabajando únicamente a medias jornadas o fines de semana y con ello descubrir la antropología, donde llegué por casualidad y me fascinó. Gracias a la Comisión Fulbright junto con el MECD, por ofrecerme una oportunidad única en el momento perfecto para estudiar un máster, cuando me veía atrapada tras una caja registradora por mucho tiempo. Fue durante el máster y desde la jungla de asfalto, donde empecé a perfilar mi curiosidad sobre los biobancos. Gracias en especial a cinco profesoras muy generosas: Sayantani DasGupta, Deborah R. Cohen, Sara Brooks, Saskia Sassen y Karolynn Siegel. Un gracias también a quiénes en algún momento han dedicado su tiempo a escribir una carta o rellenar algún formulario para alguna de las múltiples becas que han hecho que acabase matriculada en un programa de doctorado.

En el invierno de 2016-2017, Miquel Domènech sacó un rato para hacer un Skype y convencerme que el Barcelona Science and Technology Studies Group (STS-b) era el sitio perfecto para centralizar mis ganas de aprender sobre un área que acababa de descubrir, “los STS”. Unos meses después nos conocíamos presencialmente en el seminario de Lucy Schumann en la UAB y aceptó ser el director de mi tesis doctoral. Gracias por dejarme el espacio para hacer, que no es otra cosa que aprender. Me lo he pasado bien, sobre todo cada vez que me decías riendo “eso son cosas que os preocupan a los antropólogos, cómo sois”. Gracias por crear *caliu* y por supuesto, gracias por acompañarme en mi navegar por los STS o la filosofía de Serres, Stengers y Whitehead. Gracias a todas mis compañeras del STS-b (pasadas y presentes) quienes me han acompañado en mi descubrimiento de la ANT y los STS estos años. Moltes gràcies. También gracias a todas las compañeras del programa de doctorado que, pese a no encontrarnos casi nunca presencialmente, siempre ha habido una mano tendida.

Gracias a todas las personas con las que me escribí antes de comenzar el doctorado y se tomaron su tiempo en responderme, aconsejarme y orientarme. También gracias a Jon Arrizabalaga, quien me abrió las puertas de la biblioteca del IMF-CSIC y de la suya propia cuando he tenido momentos en los que me he creído historiadora de los biorepositorios. Son tantos los periplos del doctorado que no he podido aprovecharlo todo lo que me hubiera

gustado. Gracias por tu amabilidad y generosidad. Igualmente, gracias a Carmen Romero Bachiller y Pablo Santoro que en mis primeros meses de doctorado me invitaron a un encuentro sobre bancos de muestras humanas en la Complutense y me hicieron sentirme más acompañada cuando aún me estaba adaptando al trabajo de campo y al doctorado.

Entre el 2012 y el 2014 desarrollé en la sala de correas del paritorio del Hospital Verge de la Cinta mi primera etnografía en un contexto sanitario. Gracias a todas y todos los que lo hicieron posible y participaron en mi TFG, no fue fácil y si fue posible fue gracias a que confiasteis en aquella estudiante queriendo entender la violencia obstétrica. Gracias. Ese trabajo de campo me ha abierto las puertas en gran medida al estudio de caso que incluye esta tesis en el Banc de Sang i Teixits (BST). Gracias al doctor Fernando García Lorente por tender puentes. Quiero agradecer al BST haber colaborado en mi proyecto bajo un convenio de colaboración, gracias a Enric Contreras y Joan García por ser los primeros en abrirme las puertas. Estoy especialmente agradecida al equipo de terapias celulares del BST que participa o han participado en el proyecto que ha conformado el estudio de caso y a quienes no nombro aquí para preservar su anonimato a lo largo de la tesis, he aprendido mucho siguiendo vuestro trabajo durante estos años. Espero que los proyectos pendientes podamos acabar realizándolos en el algún momento, contáis conmigo. También gracias al Danish National Biobank por abrirme sus puertas. Gracias a todo el personal de los biobancos que han aceptado participar en este proyecto. Sin vosotras/os no habría tesis, al menos, no esta tesis. Gracias.

Thank you Michaela Th. Mayrhofer (BBMRI-ERIC, head of ELSI Services and Research) for your accessibility and acceptance to review my analysis regarding the BBMRI-ERIC, included in chapter 6.

Tak! For three delightful months at the Centre for Medical Science and Technology Studies (MeST). Thanks, Klaus Hoeyer, for including me in the Data Group meetings and lending me books during my stay. I am grateful for your generosity and mentoring. Many thanks, Mette Nordahl Svendsen and the whole “MeinWe” group, for an inspiring space to think about precision medicine, the Danish Welfare State, and piglets. Thanks, Henriette Langstrup, for your time chatting about infrastructures. I could not have had better supervisors during my stay! Also, I want to thank Clémence Pinel for our teatime, concerts, and later on, for your comments on a previous version of chapter 7.

Muchas gracias a la asamblea de doctorands de la UAB y al comité de doctorands en lluita, por el trabajo hecho para reivindicar el Estatuto del Personal Investigador en Formación, del cual me he podido beneficiar en los últimos meses de la tesis. Gracias a todos los colectivos por los que he pasado desde la adolescencia, en los que he aprendido muchísimo (y sigo en ello). Gracias a mis compañeras de la Associació Antropologies. Gracias también a Alexandra Elbakyan y la comunidad que mantiene sci-hub. Gracias a la comunidad online #firstgen.

A mis amigas, GRACIAS en mayúsculas y más en este último año pandémico tan

turbulento y angustioso en el que me ha tocado escribir esta tesis. En especial a Carlos, a mi hermana Andrea, Cèlia, Miquel M, Sharareh, Dani, Irene, Mar, Martín, Chloe, Sonia, Júlia, Lana, Broto. GRACIAS.

Gracias a mi padre, que me subía a su furgoneta y me sentaba en el hueco que formaban los roscos de cables por estrenar, entre apliques, regletas, conmutadores y demás herramientas. Quizás mi curiosidad por las infraestructuras tenga su fuente de inspiración en su oficio y en mis veranos como electricista. Gracias a Ana, por haber hecho que viviera en una casa que tenía estanterías con libros, dándome cuenta no hace mucho que éramos las únicas de la familia con libros en casa. Gracias por darme eso, la lectura, responsable en gran medida de haberme convertido en “la primera en” recorrer muchos de los caminos de la educación postobligatoria que me han traído a estar escribiendo estas líneas. Gracias.

Gracias, al fin y al cabo, a quienes practican la famosa cita de Toni Morrison:

I tell my students, when you get these jobs that you have been so brilliantly trained for, just remember that your real job is that if you are free, you need to free somebody else. If you have some power, then your job is to empower somebody else. This is not just a grab-bag candy game.

Violeta
Barcelona, abril de 2021

Índice

Resumen	III
Abstract	V
Resum	VII
Agradecimientos	IX
Índice	XIII
Índice de figuras	XIX
Índice de tablas	XXI
Abreviaturas	XXIII
0 Introducción	1
0.1 Objetivos	14
0.2 Estructura	16
I Enfoque y materiales	23
1 Guía sobre los biobancos en el Estado español	25
1.1 Establecimiento de los biobancos y su marco jurídico en el Estado español	25
1.1.1 Algunos datos	30
1.1.2 Servicios y equipamiento	31
2 Enfoque teórico-analítico	33
2.1 Las ciencias sociales y los biobancos	34
2.1.1 Estudios cualitativos sobre el banqueo de muestras biológicas de origen humano para la investigación biomédica	37
2.2 Los estudios en ciencia y tecnología y la antropología	45
2.3 Categorías y análisis: algunas aclaraciones	50
2.3.1 Tecnocientíficas	50
2.3.2 Biomedicina	61
2.3.3 Infraestructuras	65

2.4	Abordajes criopolíticos	74
2.4.1	Ambigüedad, tránsitos y mutaciones de la biopolítica contemporánea	75
2.4.2	Contra la población: una propuesta de Michelle Murphy	78
2.4.3	¿Multiplicidad de individuos o población? Revisando la mirada foucaultiana en la medicina de precisión	80
2.5	Un análisis criopolítico	83
2.6	Modos de biodisponibilidad	87
3	Condiciones metodológicas y materiales: el trabajo de campo y documental	97
3.1	El diseño del proyecto	98
3.2	Materiales y metodologías	101
3.2.1	Documentos	101
3.2.2	La <i>cinémathèque</i> : Un estudio de caso etnográfico sobre un registro y un banco de células T para inmunoterapia	107
3.2.3	Trabajo de campo multi-situado: <i>Following and meeting biobankers around</i>	116
3.3	Algunas reflexiones	122
3.3.1	Situando los consentimientos informados	123
3.3.2	Mi posición como investigadora	124
3.3.3	Fotografías y confidencialidad	125
II	Panorámica: más allá de lo ELS	127
4	Publicaciones sobre los aspectos éticos, legales y sociales de los biobancos entre 2011-2018. Una revisión panorámica	129
4.1	Introducción	130
4.2	Material y métodos	132
4.2.1	Fuentes y diseño de la búsqueda	132
4.2.2	Selección y filtrado de las publicaciones	133
4.2.3	Análisis de la selección	133

4.3	Resultados	134
4.3.1	Caracterización de las publicaciones incluidas	134
4.3.2	Análisis temático de las publicaciones	135
4.4	Discusión	140
4.5	Bibliografía	142
5	Manufacturing Life, What Life? Ethical Debates around Biobanks and Social Robots	147
5.1	Introduction	148
5.2	Symbiosis of theory and practice	150
5.3	Manufacturing life in biobanks and social robotics	151
5.3.1	Ethical concerns about biobanks	152
5.3.2	Ethical concerns about social robotics	157
5.4	Widening the bioethical debate	162
5.4.1	Different rationalities entail different notions of life	163
5.4.2	The mediating role of technologies and a precarious notion of life .	164
5.5	Conclusions	167
5.6	References	167
III	Análisis etnográfico y documental	173
6	The reconfiguration of biobanks in Europe under the BBMRI-ERIC framework: towards global sharing nodes?	175
6.1	Introduction	176
6.2	Materials and approach	179
6.3	Scaling up biobanks: the BBMRI-ERIC	180
6.4	Biobanks as mediators	182
6.4.1	Globalizing	184
6.4.2	Sharing	185
6.4.3	Localizing	186

6.4.4	The nodes to be: parallelisms, reconfigurations, and aspirations from Spain	187
6.5	Conclusions	191
6.6	References	192
7	Making biobanks worth maintaining. Social return and dynamism, the cryopolitical approach of biobankers in Spain	199
7.1	Introduction: biobanks precariousness	200
7.1.1	Configuring worthiness	202
7.2	Methods	204
7.3	The biobanking regime in Spain	206
7.3.1	Regulation: a porous framework	206
7.3.2	Demarcation and prescription	207
7.4	Worthiness Criteria	208
7.4.1	Social Return	209
7.4.2	Dynamism	213
7.5	Conclusion	217
7.6	References	219
8	Un estudio de caso etnográfico sobre la elaboración de un registro y un banco de defensas para inmunoterapia	225
8.1	La inmunoterapia y la inmunología	229
8.1.1	Terapias medicinales avanzadas: la inmunoterapia	230
8.1.2	El sistema inmunológico: una perspectiva antropológica	233
8.2	Presentación del estudio de caso: primer pase en la cineteca	238
8.3	Conseguir donantes, configurar el registro. El registro como banco de células T en fresco	243
8.3.1	Desde la cineteca: presentación y comprensión del entramado	243
8.3.2	La labor de Julia	250
8.3.3	El encuentro con las células T	254
8.4	La inmunoterapia con células T en contexto: la perspectiva clínica	258

8.4.1	Lo virtual y lo actual para pensar el banco de defensas	260
8.4.2	Anticipando la actualización del banco de defensas: transformando los modos de biodisponibilidad	262
8.4.3	Medicina de precisión en la práctica: iatrogenia y más allá del prin- cipalismo bioético	267
8.5	El banco de defensas como criobanco: desplazamientos y actualización . . .	272
8.6	Conclusiones	278
IV	Cierre	283
9	Conclusiones	287
9.1	Redefiniendo los biobancos: demarcaciones, porosidad y precariedad en el presente tecnocientífico	289
9.1.1	Global sharing nodes	291
9.1.2	El biobanco como un régimen de biodisponibilidad precario en el contexto español	292
9.1.3	Los modos de biodisponibilidad y la configuración de merecimiento: tensionando los imaginarios y las prácticas del criobanqueo	294
9.2	Pensamiento y acción ético-política: disrumpir la inercia, atender a las fric- ciones	299
	Referencias	303
	Anexo	319
A	CONCLUSIONS (ENGLISH VERSION)	321
A.1	Redefining biobanks: demarcations, porosity, and precariousness in the technoscientific present	323
A.1.1	Global sharing nodes	325
A.1.2	The biobank as a precarious bioavailability regime in Spain	325
A.1.3	Modes of bioavailability and the configuration of worthiness: ten- sions between cryobanking imaginaries and practices	328

Índice de figuras

0.1	Objetivos de la tesis.	14
1.1	Marco jurídico de los biobancos en el Estado español.	27
1.2	Objetos en la esquina derecha de la sala de conservación de un biobanco.	32
2.1	Laboratorio de Marie Curie en Paris, 1 Rue Pierre et Marie Curie.	57
3.1	Pizarra del despacho donde iba resumiendo lo leído en los manuales de inmunología molecular.	112
4.1	Número de publicaciones con el término “biobank” 2011-2018.	134
4.2	Diagrama de flujo del proceso de selección de las publicaciones.	135
4.3	Los temas ELSI con más publicaciones y su distribución temporal.	139
7.1	Evacuación, emergencia, correcto. Sistema de seguridad de los tanques de nitrógeno de uno de los biobancos.	216
8.1	Procedimiento diseñado a finales de 2017.	241
8.2	Cronograma merográfico del estudio de caso.	245
8.3	La muestra.	256
8.4	Células T procesadas por Irene y listas para ser conservadas.	263
8.5	Procesamiento y expansión de las células T virus específicas.	276
8.6	Sala de un biobanco. Mandiles, guantes, aire acondicionado, cableado, pantalla protectora, alarma, control de presión, interruptor, desagüe, tuberías, termostato.	285

Índice de tablas

1.1	Servicios de los biobancos.	31
2.1	Caracterización de las técnicas de acumulación según Keck.	93
3.1	Documentos del marco paneuropeo.	104
3.2	Documentos relativos al Estado español.	105
3.3	Seguimiento etnográfico del estudio de caso entre febrero 2018 - mayo 2019 y octubre 2019 - marzo 2020.	113
4.1	Los cinco temas con más publicaciones, en total y desglosado por idioma .	136
8.1	Respuestas inmunitarias.	235

Abreviaturas

AEM: Agencia Europea del Medicamento

AEMPS: Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios

AND: Ácido Desoxirribonucleico

ARN: Ácido Ribonucleico.

ATMP: *Advanced Therapy Medicinal Products*. Medicamento de Terapia Medicinal Avanzada

BST: *Banc de Sang i Teixits*

BBMRI-ERIC: *Biobanking and Biomolecular Research Infrastructure, European Research Infrastructure Consortium*

CAR-T: *Chimeric Antigen Receptor T-Cell*. Receptor de Antígeno Quimérico de Células T

CEEAH: Comissió d'Ètica en l'Experimentació Animal i Humana de la Universitat Autònoma de Barcelona

CFSE: Compuesto Fluorescente Éster de Succinimidil-Carboxifluoresceína

CMV: Citomegalovirus

ELISPOT: *Enzyme-Linked Immunospot Assay*. Ensayo por Inmunoadsorción Ligado a Enzimas de Puntos

ESFRI: *European Strategy on Research Infrastructures*

ELSI: *Ethical, Legal and Social Issues or Impacts*. Asuntos o impactos éticos, legales y sociales

ELSA: *Ethical, Legal and Social Aspects*. Aspectos éticos, legales y sociales

ELS: *Ethical, Legal and Social*

FDA: *Food and Drug Administration*. La Administración de Medicamentos y Alimentos de los Estados Unidos.

GBIF: *Global Biodiversity Information Facility*

HLA: *Human Leukocyte Antigens*. Sistema del Antígeno Leucocitario Humano

ICH: Injerto Contra el Huésped

ISC III: Instituto de Salud Carlos III

ISO: International Organization for Standardization. Organización Internacional de Normalización o estandarización

NASA: *National Aeronautics and Space Administration*

NIH: *National Institutes of Health*

NPS: *National Pharmaceutical Stockpile*

ONT: Organización Nacional del Trasplante

PCR: Reacción en Cadena de Polimerasa Abreviada.

PGH: Proyecto del Genoma Humano

PHE: *Public Health England*

RAE: Real Academia Española

REDMO: Registro Español de Donantes de Médula Ósea

RETICS: Redes Temáticas de Investigación Cooperativa en Salud

RNBB: Red Nacional de Biobancos

SARS: *Severe Acute Respiratory Syndrome*. Síndrome Respiratorio Agudo Severo.

SNS: Strategic National Stockpile

STS: science and technology studies. Estudios en ciencia y tecnología.

TAR: Teoría del Actor Red

TCR: *T Cell Receptor*. Receptor de Linfocitos T

TMA: Terapias Medicinales Avanzadas

UAB: Universitat Autònoma de Barcelona

CAPÍTULO 0

INTRODUCCIÓN

He acompañado a urgencias a una amiga. Estamos esperando en el paso de cebra para acceder al recinto del hospital. Cuando echamos a andar para cruzar el paso de cebra, me fijo que en frente viene andando un celador, en la mano derecha sostiene a la altura de sus rodillas una nevera portátil pequeña de color azul, en boli permanente pone *biobanco*. Se dirige hacia el edificio del biobanco que se encuentra fuera del complejo del hospital en el que estuve haciendo una entrevista hace un año. Se lo comento a mi amiga: “mira lleva una neverita, es del biobanco, lo que he estado estudiando para el doctorado”. Me responde: “me imaginaba algo más espectacular”.

Recuerdo un invierno al salir del instituto que, apelada por una compleja mezcla de solidaridad, cooperación, reciprocidad y compromiso social me acerqué a la unidad móvil aparcada en una plaza de mi ciudad para donar sangre.¹ Me comunicaron que no podía donar sangre porque era menor de edad y recuerdo observar cómo en aquel autobús habitaba una sala de hospital. Más tarde, cuando estudiaba la carrera era común recibir folletos en las inmediaciones de la facultad invitando al estudiantado a la donación de óvulos o espermatozoides. Así, años antes de comenzar esta tesis estaba familiarizada con la donación de sangre, órganos, óvulos, espermatozoides, médula o incluso había comenzado a leer sobre las promesas ligadas a la *donación* de sangre de cordón umbilical.² Los usos de estas donaciones suelen presentarse de manera bastante nítida con un fin reproductivo o terapéutico establecido, su uso está acotado en el área asistencial y el reconocimiento social de dichas donaciones bastante extendido. Sabemos de su utilización en transfusiones, como parte esencial en un proceso reproductivo o como tratamiento de una enfermedad. Esta tesis, sin embargo, estudia los biobancos, unos biorepositorios en los que se conservan muestras donadas para la investigación biomédica.

Los biobancos residen en el área de lo mundano de la biomedicina, aunque también

¹Ver las observaciones y matices entre solidaridad y cooperación desarrollados por Sennett (2012).

²En los últimos años se ha discutido cómo referirse a las personas que facilitan biorecursos, principalmente aquellos sin contraprestación monetaria, encontramos referencia a donantes, participantes, donantes-participantes, sujetos fuente, etc. Boylan, Loeck, y Machin (2019) proponen, “a pluralist sociology of contributions to health research”. A lo largo de la tesis combino o incluso solapo las referencias a donantes y participantes, o donantes/participantes, según el contexto. En este caso hago referencia al sustantivo donación por ser el término utilizado de manera generalizada en ese contexto y para mantener esta introducción más ligera, considerando que aún no es el lugar para esta discusión terminológica.

levantan expectativas sobre su papel en el avance de la ciencia biomédica. Sus muestras, aunque sean imprescindibles para la biomedicina, no suelen presentarse como espectaculares o reseñables *a priori*, porque carecen *a priori* de un carácter clínico o terapéutico. Tejido renal, pulmonar, plasma, sangre, córneas, saliva, glóbulos blancos, heces, tumores, orina, líquido céfalo-raquídeo, suero, son algunas de las muestras procedentes de humanos que se conservan en los biobancos y se utilizan para el desarrollo de proyectos biomédicos. Las muestras biológicas que residen en los biobancos tienen vidas ambiguas, ya que son conservadas con “fines de investigación biomédica”. La mayoría de estas muestras son recogidas de manera rutinaria gracias a que pacientes consienten durante intervenciones o pruebas diagnósticas a que las muestras o partes de estas sean conservadas. Por lo tanto, esta tesis surge de la voluntad de indagar la ambivalencia de los biobancos como imprescindibles para el futuro de la investigación biomédica y simultáneamente infraestructuras de lo mundano. Así, la investigación surge de la curiosidad por explorar ¿qué podemos aprender sobre la biomedicina contemporánea estudiando los biobancos y sus prácticas?

Los biobancos, que son el ‘objeto’ principal de esta tesis, tienen como funciones principales: recoger, procesar, conservar (mayoritariamente, criopreservar o conservar a baja temperatura) y distribuir estas muestras de origen humano y sus datos asociados para el desarrollo de investigaciones biomédicas. Se trata así de muestras procedentes de cuerpos humanos y el énfasis en esta procedencia es relevante, ya que esta junto a sus fines de investigación caracterizan el tipo de biorepositorio al que el término biobanco se refiere. Las muestras de los biobancos, también denominadas biospecímenes, van acompañadas (también en esta tesis) de lo que se suele calificar como “datos asociados” o “información asociada”.³ Los datos asociados a las muestras pueden ser: datos demográficos, procedentes de radiografías, antecedentes de la historia clínica o “metadatos”, es decir, datos generados y extraídos a partir de la propia muestra. Así, podríamos decir que la biome-

³En inglés se suele hacer referencia a ‘los datos’ en investigación biomédica y también en el caso de los biobancos. En España encontramos que se suele usar de forma indistinta datos o información. En la tesis utilizo de manera general la palabra datos en plural. Siguiendo la RAE (Real Academia Española) dato del latín *datum* ‘que se da’, suele hacer referencia a un conocimiento exacto que permite realizar deducciones, ser testimonio o documento y que además se conecta con la informática y con un título de alta la dignidad (en algunos países de Oriente). Por su parte, información del latín *informatio*, ‘concepto’, ‘explicación de una palabra’, se encuentra ligada a acciones que tienen como objetivo la comunicación. Además, mientras que datos suele utilizarse en plural, la palabra informaciones en plural no es tan común. Considerando la etimología de ambos para el estudio de los biobancos he seleccionado utilizar principalmente la palabra datos en plural.

dicina contemporánea y también, las ciencias de la vida, están hechas, entre otras cosas y, por lo tanto, siempre parcialmente, de muestras y datos asociados que permiten experimentar e indagar la biología humana. Por lo tanto, las muestras y datos asociados son producto y productoras de una parte del conocimiento biomédico contemporáneo.

Ahora bien, los repositorios biológicos o biorepositorios no son una novedad, ni exclusivos de la biomedicina, ni las muestras de origen humano son las únicas que se han recogido como práctica tecnocientífica o en la generación de conocimiento en las denominadas ‘ciencias de la vida’. Encontramos biorepositorios muy variados, con semillas, animales, microbios, bacterias, virus, algas, etc. Es más, los biobancos, así como la biomedicina y el desarrollo de medicamentos, no pueden desligarse de los bancos y registros botánicos. Por ejemplo, la primera revista médica de los Estados Unidos se denominaba *The Medical Repository*, creada en 1797, en la cual Samuel L. Mitchill publicó en 1807 un inventario botánico para diseminar las propiedades terapéuticas de algunas plantas para quien lo pudiera necesitar (Gabriel, 2014). Independientemente del tipo de muestra, los biorepositorios se componen también de un registro o inventario sobre aquello que atesoran. Los desarrollos tecnológicos, especialmente en informática y la supremacía del *Big Data*, o como yo prefiero referirme, datos masivos digitalizados han dado lugar al desplazamiento de muchas de las limitaciones que complicaban el acceso y el uso a estos registros. La digitalización de los directorios de estos biorepositorios hace que operen como una matrioshka, como es el caso de la *Global Biodiversity Information Facility* (GBIF) ofreciendo “open access to data about all types of life on Earth”. Estos registros se tornan y presentan como bancos de datos, considerados una suerte de enciclopedias del mañana (Lyotard, 1987), a través de los que investigar sobre una amplia variedad de procesos biológicos. Por lo tanto, las prácticas de inventariar muestras de distinta índole para recoger y distribuir conocimiento llevan varios siglos entre nosotras.

Otra cuestión son las técnicas que posibilitan la acumulación y conservación de las muestras biológicas, las cuales requieren de un régimen de temperaturas específico y, por lo tanto, de la producción y contención de climas artificiales que no fue posible hasta mediados del siglo pasado. Tal y como explica la historiadora de la ciencia Rebecca J.H.Woods (2017) no es hasta finales del siglo XIX que con el conocimiento sobre el calor

como energía molecular se abrió paso a una exploración sobre el frío, entendiéndolo en las primeras indagaciones como antónimo de aquello observado sobre el calor. Woods (2017) recoge planos y solicitudes de patentes de diferentes motores para maquinaria de refrigeración, para la compresión de vapor o para la producción de hielo que datan de finales del siglo XIX, y que muestran cómo ‘el frío’ pasó de atributo a objeto. La producción de frío o de la maquinaria para contenerlo está ligada al colonialismo del Imperio Británico, especialmente empleada en el comercio de carne congelada procedente de distintos puntos de Oceanía. Así, los primeros años de las cámaras frigoríficas no pueden desligarse de los barcos y del comercio de carne; barcos, carne, vapor, hielo, motor, y seguramente, muchos charcos y olores. Ya a comienzos del siglo XX, en 1908 es cuando se reúne por primera vez el Congreso Internacional de Refrigeración en París. Este congreso dio lugar unos años más tarde, en 1920, al *International Institute of Refrigeration*, el cual sigue en marcha en la actualidad con proyectos sobre refrigeración en distintos campos y a diferentes escalas (estudios sobre la acumulación de energía criogénica, artefactos para la refrigeración doméstica, estudios de la cadena de frío, estudios del cambio climático producido por elementos refrigerantes, etc.). Sin embargo, las técnicas, aparatos y prácticas de criopreservación que han dado lugar a bancos de biospecímenes como los biobancos, no se estabilizaron hasta mediados del siglo XX (Landecker, 2010).

Las técnicas de criopreservación están íntimamente ligadas a las tecnologías de la reproducción del ganado que llegaron a su máximo apogeo gracias a la criopreservación del semen con glicerol a partir de 1949. El glicerol actuaba como crioprotector permitiendo congelar el espermatozoides y ‘revivirlo’ al descongelarlo sin dañar su composición celular y sus funciones (Bailey, 2018). Por lo tanto, es a partir de los años cincuenta que las técnicas de criopreservación comienzan a desarrollarse junto con la maquinaria de refrigerar para controlar y modificar la plasticidad biológica. La aplicación de diferentes temperaturas en el procesamiento de muestras o las técnicas de criopreservación son prácticas clave en el trabajo cotidiano de los biobancos, los cuales se comenzaron a establecer en distintos puntos del globo a finales de los años 90 y principios de los 2000 como parte de la molecularización de la vida (Rose, 2007) y el auge de las ciencias ómicas⁴, principalmente la

⁴La Ómica hace referencia a la biología molecular y particularmente las áreas especializadas en la genómica, la interactómica, la metabolómica, la metagenómica, la proteómica, la epigenómica, la li-

genómica. Ahora bien, el establecimiento formal y regularización de los biobancos tiene poco más de una década en la mayoría de los países.

Como vengo indicando, esta es una tesis que piensa con (*to think with*)⁵ los biobancos, un tipo de biorepositorio que se caracteriza por recoger, hacer, procesar, aglutinar y distribuir muestras y datos conformados por materiales líquidos y sólidos procedentes del cuerpo humano para ser utilizados en proyectos biomédicos de diversa índole. Lo que los diferencia de otros biorepositorios y bancos es el origen y clasificación de las muestras como *humanas* y sus fines, *la investigación biomédica*. Entonces, ¿por qué una tesis sobre biobancos? o ¿de dónde surge la curiosidad que ha motivado la realización de esta tesis? Esta pregunta podría dar lugar a numerosas respuestas algunas de ellas presentes a lo largo de la tesis, pero adentrémonos en algunas de las menos exquisitas en esta introducción.

Para mi tesis de máster, entre 2015 y 2016, tenía encomendado llevar a cabo un estudio que analizara “procesos globales” o “lo global” con bastante libertad en la selección del tema y abordaje. Como antropóloga, fue todo un reto una propuesta de ese tipo, aunque fuera justamente para descomponer y escudriñar qué entendemos por ‘lo global’. Llegué a ese trabajo con las inquietudes acumuladas y surgidas tras estudiar antropología, estudios que finalicé inmersa en una etnografía sobre la violencia obstétrica. Una etnografía que me permitió darme cuenta de que las áreas que más curiosidad me generaban rondaban alrededor de la biomedicina, la salud, la industria biotecnológica y las tensiones entre tecnología y tecnocracia. Así, cuando tuve que diseñar el trabajo final de máster decidí explorar el tema asignado aunando las temáticas que más me interesaban. Tras descartar muchos temas, un día, me encontré leyendo sobre la *European Strategy on Research Infrastructures* (ESFRI) creada en 2002. En 2006 publicaron la primera hoja de ruta de dicha estrategia donde se presentaban los diferentes proyectos e infraestructuras que se iban a crear y financiar en los próximos años en diferentes áreas: ciencias sociales y hu-

pidómica, la alimentómica o foodómica, la secretómica, la glicómica y la transcriptómica.

⁵En antropología es común hacer referencia a la expresión “bueno para pensar” del antropólogo Claude Lévi-Strauss, pero también “pensar con” en vez de utilizar la preposición “sobre” o la expresión “dar voz a” y erigirse como vocal de. Esta minuciosidad en la selección de cómo configuramos la relación con el objeto de estudio tiene que ver con el giro reflexivo que la antropología lleva experimentando desde los años ochenta y en concreto la expresión “pensar con” (*to think with*), parece surgir de la traducción al inglés de un pasaje del libro *Totemismo* en el que Lévi-Strauss reflexiona sobre los animales, reconociendo que no son solo buenos para comer o como objetos simbólicos, sino que también son buenos “para pensar con” (Culler, 2013).

manas, ciencias medioambientales, energía, ciencias de la vida y biomédicas, ciencia de materiales, astronomía, astrofísica, física de partículas y nuclear o informática. En el área de “ciencias de la vida y biomédicas” junto con otros cinco proyectos se encontraba el siguiente: “European Bio-banking and Biomolecular Resources” con un coste estimado de 170M euros. Fue así como leí por primera vez la palabra *biobanco* y donde a través de las políticas científicas europeas fui familiarizándome con ellos.

Para aquel trabajo de máster acabé enfocada en la gobernanza y retos jurídicos que presentaban la digitalización a gran escala de bases de datos surgidas de muestras biológicas humanas donadas, así como su asociación con otros datos clínicos en el marco de la Comisión Europea. Durante este estudio me di cuenta que las expectativas en torno a los biobancos, presentados como los “intermediarios imprescindibles” para el futuro de la biomedicina, convivían también con numerosas preocupaciones y fragilidades. El Eurobarómetro de 2010 sobre biotecnología, ciencia y tecnología indicaba el desconocimiento sobre los biobancos por una gran parte de la población, incluso de personas que habían cedido sus muestras. Llevando a la publicación en 2011 de una editorial en *Nature* titulada “Biobanks need publicity” (Gaskell y Gottweis, 2011). Esta primera aproximación me dejó con muchas preguntas y ganas de seguir indagando la materialidad y territorialidad de los metadatos o la digitalización de las historias clínicas. De hecho, cuando pensé en continuar la investigación de la tesis de máster me imaginaba navegando en un carguero con servidores, caminando en la cubierta del barco ataviada con un buen abrigo. Ahora puedo darme cuenta cómo las infraestructuras ya estaban incrustadas en mi curiosidad, aunque como veremos esta tesis ha ido por otros derroteros, más lejos de los servidores y más cerca de las muestras y del personal que mantiene los biobancos. Además, aquella primera aproximación también me suscitó una pregunta más general ¿por qué o qué hace que los biobancos pasen desapercibidos en este entramado teniendo en cuenta que se nutren de donantes y son presentados como una herramienta clave para investigar enfermedades? La ambivalencia que detecté en torno a los biobancos fue lo que captó mi atención.

Mi curiosidad investigadora y condiciones materiales han ido modulando la construcción del propio objeto de investigación y con ello el porqué de una tesis que se aproxima a la biomedicina a través de los biobancos en el contexto del Estado español contem-

poráneo. Antes de dar más respuestas o justificaciones, prefiero dejar que aquel primer texto que leí sobre los biobancos haga aterrizar al lector/a en esta tesis, y con suerte, le genere algunas intrigas como me ha venido pasando a mi en los últimos años. Así, en cierta manera presento la tesis como esta se me presentó, sin saberlo, hace cinco años. Presentar así la tesis y los biobancos tiene que ver también con el abordaje analítico de esta investigación. Como iremos viendo, el abordaje que he seguido para estudiar los biobancos y sus prácticas trabaja con lo que los estudios de la ciencia y tecnología (STS) han denominado: la puesta en escena o presentación (en inglés *staging*) de la ciencia y los hechos científicos, a lo que Latour (2008) se refiere como “la estética de los hechos (*aesthetics of matters of fact*)” (p.32). Este abordaje nos invita a prestar atención a cómo se construyen y estabilizan los hechos científicos, ya que si atendemos a esta presentación podremos observar que nunca se presentan solamente como hechos, sino también como “hechos que conciernen” (*matters of concern*). Un análisis que Puig de la Bellacasa (2011, 2017) amplía añadiendo a los *matters of fact and concern*, *matters of care*. En su trabajo explica qué aportan estos últimos:

Attention to concerns brings us closer to putting forward the need of a practice of care as something we can *do* as thinkers and knowledge creators, fostering also more awareness about what we care for and how this contributes to mattering the world. (Puig de la Bellacasa, 2017, p.41)

Puig de la Bellacasa (2017) observa que preocuparse o estar concernida, no necesariamente comporta acción (*hacer*), sin embargo, “the quality of ‘care’ is to be more easily turned into a notion of doing that concern lacks (...) to care joins together an affective state, a material vital doing, and an ethico-political obligation” (p.42). Y en el caso de los biobancos esta ampliación es muy pertinente como veremos a continuación y a lo largo de distintos capítulos de la tesis. Sea cual fuere el tipo de asuntos, lo que los estudios en ciencia y tecnología nos han enseñado es que “nothing comes without its world” (Haraway, 2018, p.37) y, por lo tanto, la puesta en escena de la ciencia o de cualquier tipo de asunto requiere atención, ya que “how we present things matters” (Puig de la Bellacasa, 2011, p.87). Pasemos así al primer texto en el que me encontré con los biobancos, con la palabra “biobancos”:

Following the rapid progress of genomic *research in humans and their ancestors*, *biomedical and health research has expanded* from the study of rare monogenic diseases to common, *multifactorial diseases*. However, most complex diseases are elusive as they do not root in single *defects*, but are *caused by a large number of small, often additive effects* from genetic predisposition, lifestyle and the environment. *Discovery*, i.e. separating the signal from the noise, will depend critically on the study of large collections of well-documented, up-to-date epidemiological, clinical and biological information and accompanying material from large numbers of patients and healthy persons, so-called **biobanks**. **Biobanks** are widely considered as a *key resource* in unravelling the association between disease subtypes and small, but systematic, variations in genotype, phenotype, and lifestyle.

A pan-European and broadly *accessible network* of existing and de novo biobanks and biomolecular *resources*. The *infrastructure* will include samples from *patients and healthy persons*, molecular genomic *resources* and bioinformatics tools to *optimally exploit this resource for global biomedical research*. (ESFRI Report, 2006, p.48. Énfasis añadido.)

Los biobancos se presentan en el marco europeo, en gran medida, para dar respuesta a una demanda y una forma de entender la investigación biomédica con la que comenzamos el siglo XXI. Tal y como expone el texto anterior, los biobancos son presentados como infraestructuras necesarias para la investigación biomédica tras el boom de la genómica. La investigación biomédica tras la secuenciación del genoma humano no se concibe sin el establecimiento de estos repositorios de muestras y datos, sin estos biorecursos. Podríamos decir así, de manera cuasi categórica siguiendo el discurso anterior que, la ciencia biomédica contemporánea necesita biobancos para el estudio de las enfermedades y la salud humana. De nuevo, una presentación que desborda los *matters of fact* y se amplía con *matters of concern* y *matters of care*. De hecho, la presentación incluye asuntos que nos conciernen a todas las personas: la salud y las enfermedades, asuntos que además requieren de acciones (*matters of care*), ya que muestran las relaciones y la interdependencia de los humanos. Acciones múltiples, diversas y distribuidas en numerosos contextos, ya sea el procesamiento de las muestras, vaciar las basuras llenas de guantes de látex usados, donar tejido, cambiar la cuña de un paciente tras una intervención, trabajar en el mantenimiento de los termostatos, archivar consentimientos informados, embalar

las muestras para ser transportadas, etc. Como señalaron canónicamente Fisher y Tronto (1990) “(o)n the most general level, we suggest that *caring* be viewed as a species activity that includes everything that we do to maintain, continue, and repair our ‘world’ so that we can live in it as well as possible” (p.40). Un trabajo de mantenimiento que no es intrínsecamente romántico ni inocente (Puig de la Bellcasa, 2011; Capítulo 6). Pero ¿qué quiere decir que la investigación biomédica necesita biobancos? La investigación de las enfermedades y la biología humana *contemporánea*, es decir, la biomedicina se hace, entre otras cosas, experimentando con muestras y aglutinando bases de datos epidemiológicas, clínicas, biológicas y sobre el ‘estilo de vida’. Por lo tanto, estudiar los biobancos es, al fin y al cabo, estudiar de qué está hecha la biomedicina y cómo nos relacionamos.

Esta es una tesis que bebe de los estudios de la ciencia y la tecnología (STS) y de la antropología para estudiar algunos aspectos de los que está hecha la biomedicina contemporánea a través de los biobancos y, por lo tanto, se trata de una investigación que dialoga con diferentes temporalidades. En el estudio de los biobancos encontramos un entramado de temporalidades, aquellas que engloban proyecciones y expectativas en las que se basa la propia biomedicina como proyecto tecnocientífico y que suelen tener un marcado carácter futurista, en muchas ocasiones presentados como inevitables concatenaciones de eventos. Y también encontramos aquellas temporalidades producidas por diferentes técnicas como la criopreservación que dejan en suspense la vida biológica. Entonces, ¿a qué me refiero por contemporánea? La RAE define *contemporánea* como “existente en el mismo tiempo que otra persona o cosa”, “perteneciente o relativo al tiempo o época en que se vive”, “edad contemporánea como el tiempo transcurrido desde finales del siglo XVIII o principios del XIX”. Tras recurrir a la definición formal, adentrémonos en el siguiente pasaje:

The French language in its wisdom uses the same word for weather and time, le temps. At a profound level they are the same thing. Meteorological weather, predictable and unpredictable, will no doubt someday be explainable by complicated notions of fluctuations, strange attractors... Someday we will perhaps understand that historical time is even more complicated. (Serres y Latour, 1995, p.58)

El elogio que Serres (1995) le hace al francés en la anterior cita, también se lo podemos aplicar al castellano, y más importante, con ello reconocer lo conflictivo de asumir una linealidad temporal o causalidad restrictiva en los eventos tecnocientíficos, de pasar por alto las continuidades, discontinuidades, plegamientos en la perspectiva histórica o en la arqueología de las condiciones de posibilidad. Al fin y al cabo, correr demasiado y reducir o equiparar las coordenadas espacio-tiempo con otro tipo de cercanías. Para Serres (1995), el tiempo es percolado, se mueve a través de un medio poroso y es así como lo trabajo en esta tesis. Tal y como refleja un tipo de pregunta clásica en los STS y que adapto a continuación: ¿de quién estás más cerca, de la persona que se sienta a tu lado en el metro o de la amiga con la que intercambias mensajes por teléfono en ese mismo momento y se encuentra en otro continente? Sin embargo, hay acontecimientos que sirven para artificialmente hacer cortes temporales, tejer conexiones parciales (Strathern, 2004), construir continuidades y cercanías, aunque sean temporalmente y con objetivos muy concretos, como escribir una tesis. Al fin y al cabo, evocar una cierta integración, ha sido una de las tareas de la propia escritura antropológica (Strathern, 2004). Esto es lo que pretendo hacer al adjetivar procesos como contemporáneos, con el objetivo de delimitar y situar la tesis y con ello enmarcar las historias, eventos y análisis. Así, aunque en ocasiones pudiera parecer redundante adjetivar la biomedicina como contemporánea, sirve de toque de atención, un encuadre, también irremediabilmente poroso, pero que evita un desbordamiento.

Volviendo al extracto citado sobre los biobancos los presenta como una herramienta imprescindible para continuar investigando sobre las enfermedades humanas, tras los desarrollos y resultados de la genómica. Lo que en una lectura *foucaultiana* requeriría dar cuenta de las condiciones de posibilidad de los biobancos, para así abordar cómo estos se convierten a su vez en condiciones de posibilidad de, por ejemplo, la medicina persona-

lizada o de precisión. Como considera Tarkkala (2019) en el título de su tesis doctoral, *Biobanks as Conditions of Possibility for Personalized Medicine*. Los biobancos por lo tanto han de situarse en la contemporaneidad de la investigación biomédica y especialmente relacionados con dos acontecimientos tecnocientíficos, a partir de los años 70, en el contexto de la economía política de la biotecnología. Momento en el que como veremos en el capítulo 2 se estabiliza también el término biomedicina. Dos *acontecimientos* tecnocientíficos en el sentido *stengeriano* del término, es decir, “un acontecimiento no es algo que haya que explicar, sino que el acontecimiento se explica a partir de aquello para lo cual habrá sabido crear un lugar” (Stengers, 2014, p.33). Los acontecimientos que reseño a continuación, por tanto, establecen un antes y un después, han creado un lugar, en este caso, para los biobancos.

El primero de los acontecimientos es el desarrollo de una técnica: la reacción en cadena de polimerasa abreviada (PCR). Paul Rabinow publicó en 1996 un libro canónico sobre esta técnica, *Making PCR: A Story of Biotechnology*, que no voy a resumir. Esta técnica permite amplificar un fragmento de ADN, es decir, tomar una muestra y emulando la propiedad de las polimerasas (la reacción en cadena) posibilita que dicha muestra se pueda copiar y ampliar para estudiarla. La PCR se utiliza por ejemplo para identificar un virus particular, mutagénesis, identificación forense, etc. Esta ampliación o copia en la mayoría de las PCR se lleva a cabo a través de un método denominado “ciclo termal” en el que unos termocicladores aplican distintas temperaturas a la muestra. El libro de Rabinow (1996) es una magnífica introducción a la consolidación de lo molecular en la biomedicina, la industria biotecnológica y el comienzo de la denominada fiebre del oro de la genética (*genetic golden rush*). Pero, además, la PCR desde mi perspectiva, es una oda a las muestras, incluso aquellas imperceptibles, extraídas de un cabello, de un poco de saliva, y que desde los 80 se han extendido en nuestros imaginarios a través de referencias audiovisuales de distinta índole (series, películas, teorías consipranoicas en las redes, etc.). Muestras la vida de las cuales permitía conocer, escudriñar, leer sobre otras vidas, de virus, de la persona de la que se extrajo, de sus antecesoras/es, etc. Las muestras como bio-objetos (Vermeulen, Tamminen y Webster, 2012) estaban así listas para entrar a escena en el siglo XXI.

El segundo acontecimiento se materializó con el mapeo y la secuenciación completa del genoma humano bajo el paraguas del Proyecto del Genoma Humano (PGH). La secuenciación se finalizó en 2003 y con ella el proyecto. Ahora bien, como todo proyecto tecnocientífico el entramado es bastante complejo y además en este caso el PGH se considera uno de los primeros grandes proyectos de la biología, “biología a gran escala” (Collins, Morgan, y Patrinos, 2003). El PGH generó controversias, especulaciones y análisis desde diferentes ámbitos, desde la caracterización del proyecto como los últimos coletazos de la ciencia de la guerra fría, hasta la competición entre un proyecto financiado por el gobierno federal y distintas empresas, las agendas nacionales ocultas, pasando por los tejemanejes para conseguir patentar cromosomas por distintos laboratorios. El estudio de este proyecto sigue siendo fascinante y ha dado pie a diversos análisis y discusiones (Haraway, 1999; Hood y Rowen, 2013; Lenoir y Hays, 2000). A continuación, señalo dos aspectos particularmente relevantes del PGH en relación con los biobancos.

El primer aspecto es la computerización e informatización de la biología. Tal y como observa Thacker (2005), “from the beginning, the idea of mapping the human genome was indissociable from the development of new technologies for doing so” (p.13). De hecho, al consultar una fotografía del *Whitehead Genome Sequencing Center*⁶ durante el desarrollo del PGH es difícil discernir si se trata de un laboratorio de informática, de biología o una unidad de manufactura de medicamentos; la división ya no funciona. Lo que Thacker está señalando en la anterior cita es lo que ya he parafraseado en este prólogo, pero es relevante insistir: “nothing comes without its world” (Haraway, 2018, p.37). Las primeras discusiones sobre el diseño del PGH ocurren tras los primeros años de vida de los ordenadores personales (PCs) y, por lo tanto, como señala Thacker (2005) no se puede pasar por alto o evitar preguntarse si se hubiera llevado adelante tal inversión en el PGH sin la promesa de una integración entre informática y biología, integración referida generalmente como bioinformática. Como indica Stevens (2013), “bioinformatics is not just about whether or not to use computers to do biology, but also about how to organize biological practice and biological knowledge more generally” (p.6). Tanto Thacker (2005)

⁶Uno de los laboratorios de genética y genómica más grandes de los años 80 y 90 era el *Whitehead Genome Sequencing Center*, el cual participó entre 1990 y 2003 en el PGH. La fotografía está sujeta a derechos de autor/a, pero se puede consultar en: <https://wi.mit.edu/history> accediendo a la fotografía adjuntada al año 2003 donde recogen el hito de la finalización del PGH.

como Stevens (2013) lo que vienen a señalar en sus análisis es que lo distintivo de la era genómica y la biotecnología contemporánea es el rol que toman los datos en cómo se articula el conocimiento biológico, es decir, el conocimiento sobre la vida.

El segundo aspecto del PGH que quiero reseñar, y que retomo en varios puntos de la tesis, es que la envergadura del proyecto suscitó numerosos cuestionamientos que dieron lugar a un programa sobre las implicaciones éticas, legales y sociales derivadas del proyecto, lo que se ha venido a llamar ELSI de manera abreviada siguiendo las palabras en inglés (*ethical, legal, and social issues*). La I de implicaciones se consideró determinista en Europa y se sustituyó por una A de aspectos (Hilgartner, Prainsack, y Hurlbut, 2017), es decir, ELSA. Sea por lo que fuere, este programa ELSI del PGH abrió paso al diseño y financiación específica para tratar las cuestiones ELS (éticas, legales y sociales) en diferentes proyectos tecnocientíficos. Este abordaje parte de la bifurcación entre aquello tecnocientífico y los aspectos éticos, legales y sociales, del que también beben los biobancos. Una bifurcación problemática para un abordaje desde los STS, ya que se trata de un ejercicio artificial y de purificación de las prácticas tecnocientíficas como apunto a lo largo del capítulo 4 y capítulo 5. Lo relevante aquí es reconocer cómo se instituye esta bifurcación y con ella el marco ELS, su aceptación en los años venideros, como por ejemplo en las políticas científicas de la Comisión Europea o como entrada principal en los estudios de las ciencias sociales sobre proyectos biomédicos, por ende, también sobre los biobancos.

Así considerando estos dos acontecimientos de la biotecnología (la PCR y el PGH), los biobancos y la investigación de esta tesis se podrían situar en la denominada “era postgenómica” con la que comenzó el presente milenio. Unas dos décadas en las que ha dado tiempo en la investigación biomédica para el auge y declive de la genómica y los “genetic embodied risks” (Lock y Nguyen, 2010), las discusiones y tensiones generadas por la “epigenética”, el aterrizaje en el estudio de los “biomarcadores”, la promoción de la medicina traslacional, los desarrollos y sofisticación de la industria biotecnológica, las iniciativas sobre la medicina personalizada y/o de precisión, así como los escepticismos al respecto. Un entramado que necesita de muestras y datos asociados, es decir, un entramado que ha creado el lugar para el establecimiento del tipo de biorepositorios que esta tesis

analiza, los biobancos. Biorepositorios que me permiten desgranar parcialmente algunas cuestiones de la biomedicina en proceso de elaboración.

0.1 Objetivos

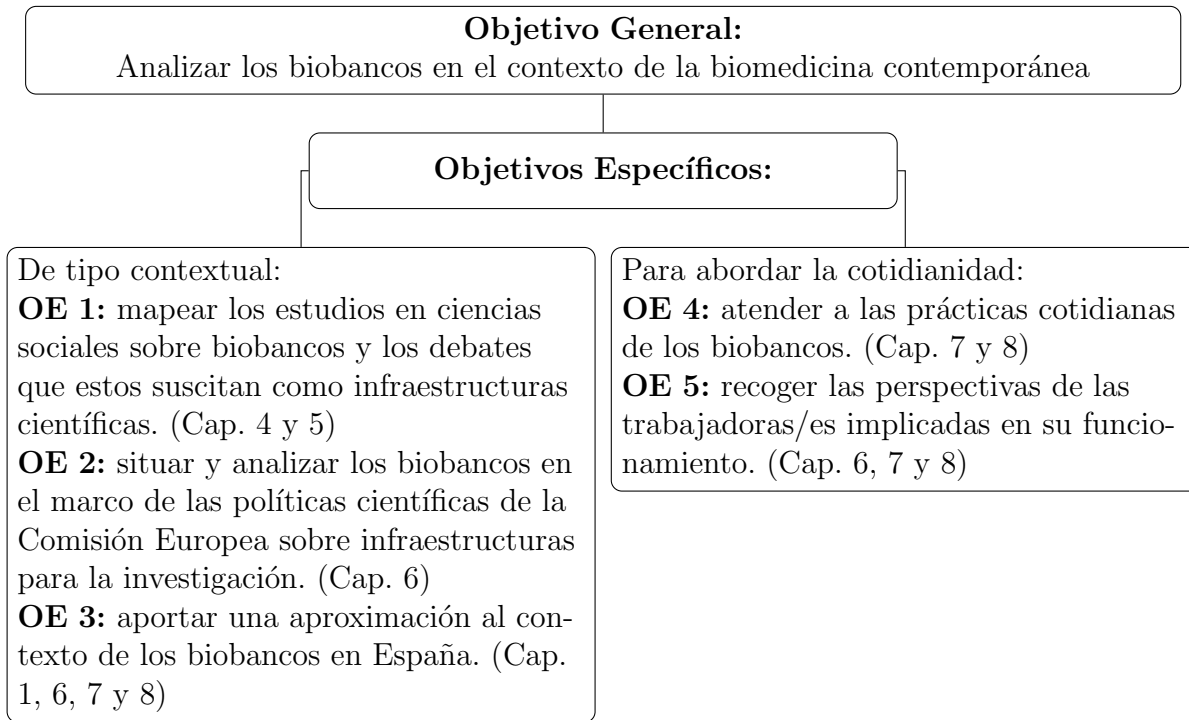


Figura 0.1: Objetivos de la tesis.

Para estudiar los biobancos me he servido de los abordajes analíticos, conceptuales y metodológicos de los STS y la antropología. Como he ido anotando a lo largo de esta introducción, la tesis se configura en torno a un objetivo general: analizar los biobancos en el contexto de la biomedicina contemporánea. Un objetivo que me permite explorar de qué está hecha (parcialmente) la biomedicina. Para ello he llevado a cabo dos años de trabajo de campo cualitativo con el personal de los biobancos (un estudio de caso etnográfico y trabajo de campo multisituado) así como un análisis documental, pormenorizados en el capítulo 3. El objetivo general se puede descomponer en cinco objetivos específicos, tres de tipo contextual y dos sobre la cotidianidad de los biobancos. Cada objetivo específico se puede localizar en diferentes capítulos de manera clara (como indico entre paréntesis en la Figura 0.1), aunque atraviesan toda la tesis.

Los biobancos son así una entrada a un diverso rango de “pequeñas líneas de muta-

ción” (Deleuze citado en Collier y Ong, 2008, p.15) en el área de la tecnociencia biomédica que me permite acceder a “minor histories that address themselves to the ‘big’ questions of globalizations in a careful and limited manner” (Collier y Ong, 2008, p.15). Estos objetivos los he abordado llevando a cabo una investigación **sobre** los biobancos y **con** sus trabajadoras/es que me permite indagar lo que Ong y Collier (2008) denominan “problemas antropológicos”, los cuales tienen que ver con “an interest in the constitution of the social and biological existence of human beings as an object of knowledge, technical intervention, politics, and ethical discussion” (p.6). Aporto así un estudio cualitativo de carácter etnográfico en el contexto del estado español, donde los biobancos no han sido problematizados en la literatura ni acaparan discusiones bioéticas. Es relevante situar desde dónde y con quiénes (el personal de los biobancos) he realizado la investigación, ya que es desde dónde se ha configurado que esta investigación haya dado lugar a una tesis sobre la precariedad, el merecimiento, lo mundano y las fricciones ético-políticas en la biomedicina en proceso de elaboración.

Así, esta tesis aporta una revisión actualizada de la literatura sobre biobancos que incluye publicaciones también en español; ofrece un abordaje de las discusiones éticas en torno a los biobancos desde las prácticas (ética empírica) y los STS; propone pensar la ambigüedad del biobanqueo en la práctica, así como los modos de biodisponibilidad que sustentan la investigación biomédica contemporánea; recoge las preocupaciones del personal de los biobancos para analizar las implicaciones de las transiciones infraestructurales y de los procesos de economización y por ende, de valorización. Un abordaje que permite aportar una definición densa y matizada de qué son/hacen los biobancos en el entramado biomédico, así como de las relaciones y prácticas que sustentan el mantenimiento de estas infraestructuras que generan, conservan y distribuyen biorecursos, las prácticas de las cuales coproducen un conocimiento biomédico particular. Esta tesis pretende contribuir a reconocer la relevancia de los estudios cualitativos empíricos sobre la biomedicina, en particular (por ser menos comunes en nuestro contexto) aquellos que pongan el foco en las prácticas y la cotidianidad de la investigación biomédica. Para así atender a una ética empírica, abordar las reinterpretaciones de las políticas científicas en la práctica, mostrar las limitaciones de las bifurcaciones entre ciencia y sociedad, y al fin y al cabo, sumar un

abordaje cualitativo que contribuya a *hacer* una biomedicina responsable.

0.2 Estructura

Esta es una tesis en la modalidad “compendio de publicaciones” y como tal, incómoda. Tanto por mi falta de familiaridad con esta modalidad hasta que entré en el grupo de investigación STS-b, como por los tempos e incertidumbres de los procesos de publicación y por su carácter híbrido. He aprovechado el carácter híbrido para moldear la estructura de la tesis al máximo, en la medida de lo permitido. Se trata de una tesis que incluye capítulos en castellano y en inglés, aunque la tendencia en los compendios es acabar escribiéndola toda en inglés, mi decisión ha sido mantener ambos idiomas. La estructura de la tesis tiene carácter de embudo, va de aquello más panorámico a lo más específico. Encontramos 4 capítulos que forman el compendio de publicaciones (capítulo 4, 5, 6 y 7), arropados por otros 4 capítulos sin formato publicación (capítulo 1, 2, 3 y 8). Así, la tesis está compuesta de 4 partes, 8 capítulos y unas conclusiones. La apertura de la tesis es con el **Capítulo 0** que aporta una introducción a la misma, donde se presentan los objetivos y estructura, y donde se encuentra quien está ahora leyendo este documento. El resto de la estructura y contenido es el siguiente:

La **parte I** de la tesis consta de 3 capítulos que sitúan el contexto de los biobancos en España, el enfoque teórico-analítico y los materiales que componen la investigación. El **capítulo 1**, *Guía sobre los biobancos en el Estado español*, se trata de un breve capítulo que tiene como objetivo servir de guía para contextualizar los biobancos en España, así como recoger algunos aspectos de su marco jurídico, prácticas y servicios relevantes para las discusiones presentes en el resto de los capítulos. A su vez sirve para introducir al lector/a en la temática de la propia tesis y está pensado para que pueda ser consultado cuando se considere conveniente a lo largo de la lectura. El **capítulo 2**, *Enfoque Teórico-Analítico*, está dedicado a recoger el enfoque teórico-analítico de la tesis. Sitúo la investigación en la literatura, la enmarco en el área de los STS y la antropología, y detallo las herramientas analíticas principales y desgrano los abordajes que articulo para este trabajo. El **capítulo 3**, *Condiciones metodológicas y materiales: trabajo de campo y*

documental, aunque en la mayoría de las tesis por compendio se incluye dentro del capítulo teórico-analítico, he decidido sacarlo de este. Las reflexiones metodológicas conforman una gran parte de mi práctica investigadora, unas reflexiones, decisiones, experiencias y condiciones mayoritariamente silenciosas, que no siempre son compartidas y este capítulo permite darles espacio, también como ejercicio de honestidad y sobre “cómo llegas a”. Al fin y al cabo, una tesis que explora la biomedicina en proceso de elaboración no puede relegar el proceso de elaboración de la propia tesis. Así, esta primera parte de la tesis asienta las bases para acompañar la lectura de los siguientes capítulos donde realizo el análisis documental y empírico.

La **parte II**, *Panorámica: más allá de lo ELS*, se compone de dos capítulos que recogen la puesta en escena de los biobancos en la literatura y más particularmente los debates éticos que suscitan. El **capítulo 4**, es un artículo publicado en la *Revista Española de Salud Pública* que recoge una revisión panorámica actualizada de las publicaciones sobre los aspectos éticos, legales y sociales de los biobancos, sin filtro temático e incluye publicaciones en español, inglés, francés y portugués. Indico la cuestión de los idiomas porque el germen de formalizar en forma de publicación esta revisión surge de la voluntad por actualizar la literatura, pero también de incorporar publicaciones que no fueran en inglés. Este capítulo dibuja qué es lo que se encuentra una investigadora en ciencias sociales cuando hace una búsqueda sobre los biobancos sin adentrarse en publicaciones diagnósticas, casos clínicos o sobre técnicas para el procesamiento o la preservación de las muestras. Ofrece así este capítulo una panorámica no sólo de las publicaciones en el campo de los biobancos, sino también de aquello entendido como ‘lo social’, ‘lo ético’ y ‘lo legal’. Esta publicación recoge cómo se presentan los biobancos en las publicaciones, a través de aquellos temas que parecen concernir a algunos grupos como comités de ética, donantes, legisladoras/es, científicas/os sociales, etc.

El **capítulo 5**, es un artículo aceptado (pendiente de publicación) en *NanoEthics* incluido en el número especial “Manufacturing Life”. Este capítulo retoma y amplía las temáticas y discusiones que recoge la revisión panorámica del capítulo 4 en el campo de la ética para analizar cómo las discusiones éticas configuran y articulan formas particulares de entender la vida y lo humano. Inspiradas por la ética empírica de Lucy Firth (2012)

y la propuesta de la antropóloga Sophie Roosth (2013), tomamos la vida como categoría epistemológica y la estudiamos a través de los debates éticos sobre su manufactura. Cuestión que abordamos a través del caso de los biobancos (en mi caso) y también de los robots sociales (área de especialidad de los coautores). En este capítulo desgano algunas de las principales discusiones éticas en torno a los biobancos y aumento su densidad reconociendo las aportaciones realizadas a partir de investigaciones cualitativas sobre dichas cuestiones, le sumo así a la ética normativa el abordaje de lo que se ha venido a llamar ética empírica. Esta ampliación de las discusiones éticas permite señalar algunos de los límites de una concepción dualista de la vida o asunciones sobre la relacionalidad o el estatus de las muestras de origen humano, fruto de un abordaje sobre la vida biológica que no incorpora su carácter biográfico (contextual y situado). Esta publicación tiene como objetivo tomar las herramientas de los STS, en concreto la mediación tecnológica, para ampliar la discusión bioética sobre la manufactura de la vida. Una vida que tomamos como distribuida, precaria y múltiple.

La **parte III**, *Análisis: desplazamientos, mantenimiento y precariedad*, consta de tres capítulos en los que analizo los materiales documentales y el trabajo de campo. El **capítulo 6**, publicado en *Life Sciences, Society and Policy*, surge de darme cuenta de que una aproximación a los biobancos en un país europeo no puede obviar una figura: la **BBMRI-ERIC** (*Biobanking and Biomolecular Research Infrastructure, European Research Infrastructure Consortium*). Tanto por su presencia en las políticas científicas paneuropeas como por su protagonismo durante el trabajo de campo con el personal de los biobancos. El análisis de este capítulo parte de preguntarme: ¿Qué propone esta infraestructura que aparece como referente en materia de biobancos en Europa y además ser parte de esta es una de las metas principales para el personal de los biobancos? En el capítulo dialoga el análisis documental y el trabajo de campo multisituado con el personal de los biobancos en España. En el capítulo recorro el establecimiento de los biobancos desde finales de los años noventa hasta la actualidad, las discusiones sobre el término biobanco y profundizo en el establecimiento de la **BBMRI-ERIC** para analizar cómo las transiciones infraestructurales y escalares promovidas por esta tienen implicaciones en la reconfiguración de las funciones de los biobancos y, por lo tanto, de sus prácticas. Partiendo del análisis de la

puesta en escena documental de los biobancos por parte de la BBMRI-ERIC, abordo los biobancos como mediadores y no meros intermediarios, cuyas prácticas y lógica los sitúa en una transición que pretende convertirlos en *global sharing nodes*. El capítulo cierra con una invitación a que los estudios cualitativos exploren los desfases entre las agendas en materia de políticas científicas propuestas por la Comisión Europea y las reinterpretaciones en diferentes contextos, como en el caso de la BBMRI-ERIC y la comunidad de los biobancos en España. Es decir, explorar de qué están hechos esos desfases (si los hay) en las transiciones infraestructurales y cuáles son las fricciones. Unas investigaciones imprescindibles para entender mejor la escalabilidad de las infraestructuras y aterrizar las propuestas en política científica.

Una vez presentado qué se espera de los biobancos en el marco paneuropeo, el **capítulo 7** está centrado en el análisis del trabajo de campo multisituado con el personal de los biobancos en España y lo conforma una publicación en revisión en *Sociology of Health and Illness*. Este capítulo es un reconocimiento a la precariedad de los biobancos como infraestructuras de la biomedicina contemporánea y a la porosidad de sus prácticas en el contexto español. Este capítulo recoge cómo el trabajo de campo se tornó en gran medida en una exploración sobre la fragilidad y precariedad de los biobancos y cómo el trabajo de su personal estaba organizado alrededor de una preocupación: cómo hacer que los biobancos se mantengan como infraestructuras para la investigación biomédica. Así, en este capítulo analizo la configuración del merecimiento de los biobancos, a través de los criterios y prácticas que el personal de los biobancos considera necesarias transformar o rearticular para hacer que “merezcan la pena”. La configuración de dicho merecimiento y procesos de valorización los abordo mediante el materialismo relacional recogido en “the pragmatics of valuation” (Çaliskan y Callon, 2009). Observo cómo en un contexto de economización de las infraestructuras para la investigación, el merecimiento de los biobancos gira en torno a calibrar de manera ética la acumulación y la facilitación de muestras y datos asociados, lo que da lugar a dos criterios de merecimiento clave: el retorno social y el dinamismo. Este ejercicio de calibración fruto de la precariedad y economización de los biobancos está tensionando algunas prácticas (e imaginarios) que habían sido troncales. Al fin y al cabo, los criobancos como actores de la tecnociencia neoliberal han venido engendrando

temporalidades particulares y formas especulativas de acumulación y producción de valor que tienden a incentivar la recolección de bioespecímenes de diversa índole, posponiendo la reflexión sobre las implicaciones materiales y éticas de tal recolección y acumulación. La configuración de merecimiento que recoge el artículo muestra cómo se está friccionando esta lógica. Cierro el capítulo indicando cómo un estudio de las transformaciones locales de los biobancos es imprescindible para entender qué están dejando de ser, pero también para comprender qué tipo de biomedicina y conocimiento están siendo coproducidos.

El **capítulo 8** lo he incluido sin el formato de publicación de manera premeditada para hacer un ejercicio más libre de *etnografía*. Este capítulo recoge parte del estudio de caso etnográfico que he llevado a cabo durante dos años siguiendo un proyecto de investigación biomédica en la unidad de terapias avanzadas del BST (*Banc de Sang i Teixits*). Este capítulo comienza con una breve introducción a la inmunología y la inmunoterapia en el marco de las terapias medicinales avanzadas y la medicina traslacional con el objetivo de situar el proyecto y poder navegar algunos de los aspectos del estudio de caso. Seguidamente comienza el relato etnográfico, con una presentación del estudio de caso y una (des)composición paulatina de los procesos que he observado. El estudio de caso se compone del seguimiento etnográfico de la creación de un registro y banco de glóbulos blancos (células T virus específicas) para inmunoterapia. Si el objetivo principal de la tesis es: analizar los biobancos en el contexto de la biomedicina contemporánea, este capítulo trata de dicho contexto, donde el biobanco es un actor más. En este capítulo (des)compongo el tiempo infraestructural del proyecto, mediante el seguimiento del trabajo cotidiano del personal involucrado, principalmente durante las reuniones, aunque también con observación participante esporádica en otros espacios. Se trata así de un estudio de caso que aborda la biomedicina en proceso de elaboración, y, más específicamente, los modos de biodisponibilidad que configura. El desarrollo del proyecto que conforma el estudio de caso permite observar cómo en la práctica las lindes entre regímenes de almacenamiento y conservación de muestras establecidos en la legislación se solapan y friccionan, o cómo las cesuras entre fines de investigación y terapéuticos son transitadas en la práctica. Este estudio de caso me permite trazar un recorrido sobre la ambigüedad de la práctica de biobanquear o las fricciones en la práctica de la investigación biomédica traslacional con

categorías y bifurcaciones del principalismo bioético, situando al biobanco como un actor más en la investigación biomédica.

La **parte IV** es el cierre de la tesis, incluye las conclusiones donde recojo aquello observado en torno a los objetivos de la tesis. Este es el espacio también para aunar las contribuciones y propuestas analíticas que han ido surgiendo a lo largo de la tesis de manera transversal. En las conclusiones recojo algunas reflexiones sobre la investigación realizada, las preguntas surgidas de esta y señalo algunas líneas de trabajo para las investigaciones cualitativas empíricas en torno a la investigación biomédica.

Parte I

Enfoque y materiales

Este capítulo pretende ser una suerte de manual o guía que consultar cuando se considere necesario a lo largo de la lectura de la tesis. Encontrarán un resumen del recorrido de los biobancos en España, su marco jurídico, así como algunos aspectos clave sobre sus prácticas y servicios.

1.1 Establecimiento de los biobancos y su marco jurídico en el Estado español

Los biobancos que encontramos en España proceden en su mayoría de bancos de tumores o colecciones existentes en los departamentos de anatomía patológica. El proceso para convertir estos tanques o neveras con muestras biológicas humanas que habían recogido diferentes investigadoras/es, departamentos hospitalarios de anatomía patológica o algunas fundaciones para convertirlos en biobancos comenzó hace poco más de una década. Podemos diferenciar dos etapas en el establecimiento de los biobancos en España: una primera etapa preliminar entre 2009 y 2011, en la cual se asentaron las bases legislativas para su establecimiento formal. Una segunda etapa, a partir de 2012, que aglutina su proceso de profesionalización y que se extiende hasta la actualidad. Una actualidad en la que como iremos viendo durante la tesis, especialmente en los capítulos 6 y 7, identifico una transición que está tensionando algunas de las prácticas y lógicas principales en torno a los biobancos: la acumulación de muestras y, por lo tanto, los modos de criobanqueo. Pero vayamos primero a hace poco más de una década atrás, a la Acción Estratégica en Salud del Plan Nacional de I+D+i 2008-2011.

Como bien explica el Plan Nacional de I+D+i tiene la voluntad de servir de instrumento para establecer “los objetivos y prioridades de la política de investigación, desarrollo e innovación tecnológica de nuestro país a medio plazo” y se rige por la Ley de la Ciencia, la Tecnología y la Investigación, de 1 de junio de 2011. Dentro de las ayudas del Plan de 2008-2011, en la Acción Estratégica en Salud, encontramos que los biobancos eran una de

las prioridades específicas y se abordaron como una de las RETICS (redes temáticas de investigación cooperativa en salud) del Instituto de Salud Carlos III. Según el BOE (24 de marzo, 2009) la financiación otorgada para la “RETICS de Biobancos” fue de 5 500 000.00 euros para 2009, 2010, 2011 y 2012, es decir, para lo que he denominado la primera etapa de los biobancos en España. Fruto de esta financiación surge en 2009 la Red Nacional de Biobancos (RNBB). Sin embargo, no es hasta 2011 que se aprueba el decreto 11716/2011 que regula los biobancos y el registro nacional de biobancos para investigación biomédica y que me sirve de corte para indicar el comienzo de una segunda etapa a partir de 2012. Una etapa en la que ya se ha establecido la regulación específica para los biobancos, se trabaja para armonizar prácticas y en la que se cerraba el ciclo de financiación. Además, esta segunda etapa pone el foco en la profesionalización de los biobancos y la podemos recorrer hasta la actualidad.

El marco legislativo de los biobancos en España ha sido analizado en profundidad por la jurista Nicolás (2015) y desde la perspectiva biomédica por Arias-Díaz, Martín-Arribas, García Del Pozo y Alonso (2013). A continuación, me limito a reseñar algunos aspectos clave que son relevantes para la tesis, ya que “to understand biomedicine is to understand its regulation” (Cambrosio y Keating, 2003, p.334). Comenzaré aportando una iconografía que resume el marco más general (Figura 1.1), para seguidamente pararme en la definición de biobanco de la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica. Y más en concreto, en las particularidades del Real Decreto 1716/2011, de 18 de noviembre, ya que son clave para situar algunas de las cuestiones que surgen en el trabajo de campo como la diferenciación entre colecciones y biobancos con fines de investigación biomédica.

La Ley 14/2007 de investigación biomédica reconoce que los biobancos no habían tenido un estatuto jurídico propio hasta la fecha y los define como, “establecimiento público o privado, sin ánimo de lucro, que acoge una colección de muestras biológicas concebida con fines diagnósticos o de investigación biomédica y organizada como una unidad técnica con criterios de calidad, orden y destino” (p.8). En esta ley el capítulo IV se dedica a los biobancos, incluyendo 8 artículos (del art. 63 al 71) sobre la justificación del interés biomédico para su autorización, la titularidad, la organización, la obligatoriedad de registrar los biobancos en el Registro Nacional de Biobancos, las inspecciones y medidas

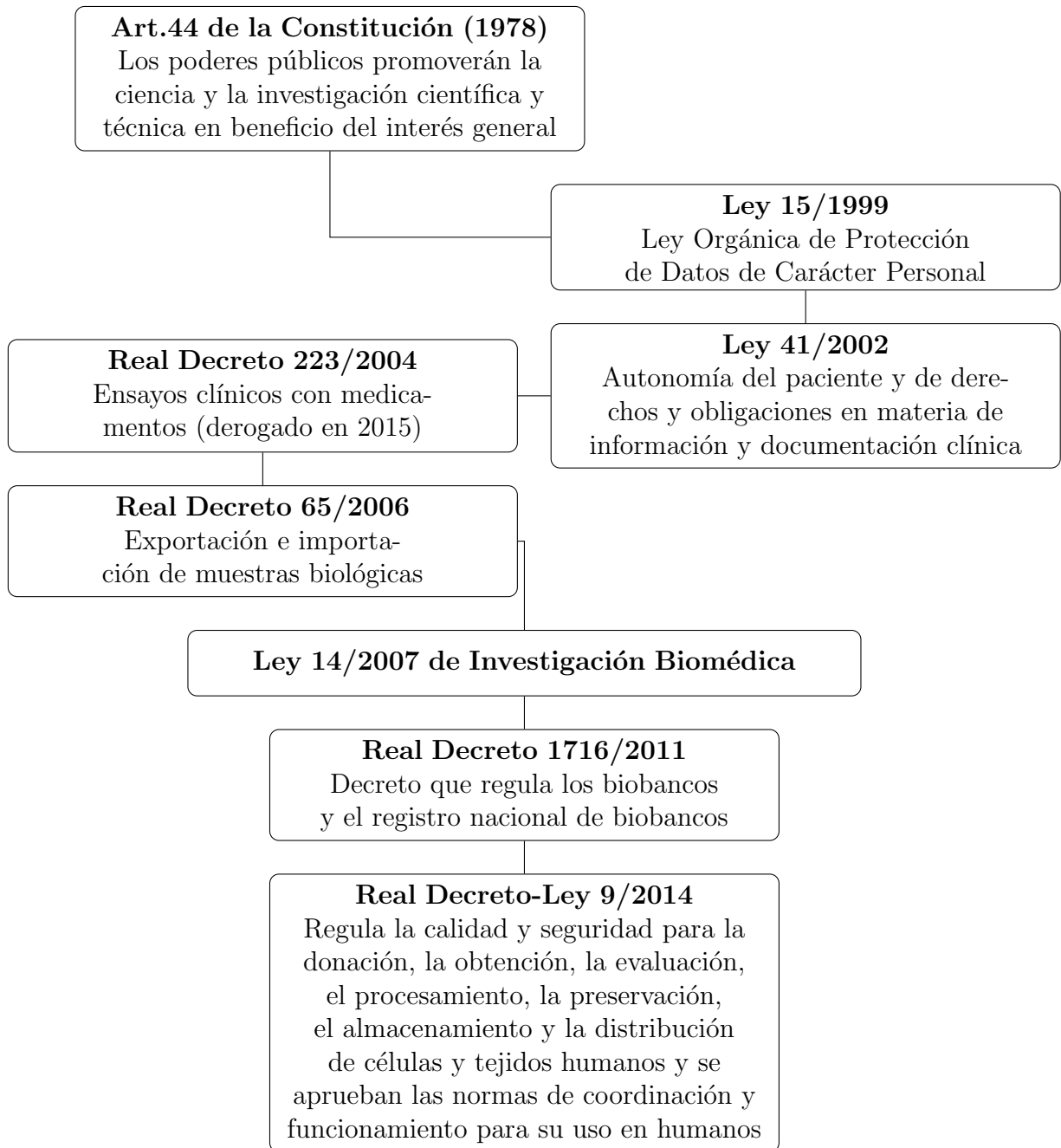


Figura 1.1: Marco jurídico de los biobancos en el Estado español.

de control, los derechos “de los sujetos fuente” o las cuestiones a tener en cuenta para la clausura o cierre de un biobanco. Este capítulo introduce algunas de las bases que el RD 1716/2011 desarrolla. De hecho, a la fecha de aprobación de la Ley 14/2007 ni la Red Nacional de Biobancos ni el Registro Nacional de Biobancos se habían establecido. Ahora bien, ¿cómo define el decreto a los biobancos? Encontramos que no hay una definición de “biobanco” en el decreto por lo que hay que buscarla en el marco nacional, en la Ley 14/2007. Las definiciones que encontramos en el decreto ligadas al término son las

siguientes:

Biobanco con fines de investigación biomédica: establecimiento público o privado, sin ánimo de lucro, que acoge una o varias colecciones de muestras biológicas de origen humano con fines de investigación biomédica, organizadas como una unidad técnica con criterios de calidad, orden y destino, con independencia de que albergue muestras con otras finalidades.

Biobanco en red: biobanco con una única organización y una actividad descentralizada.

Biobanco nacional con fines de investigación biomédica: biobanco con fines de investigación biomédica creado por la persona titular del Ministerio de Ciencia e Innovación por su especial interés general.

(RD 1716/2011, p.128436)

Como iré recogiendo a lo largo de la tesis, durante el trabajo de campo con el personal de los biobancos me he encontrado con cómo problematizan la actual legislación y esto se debe principalmente a un aspecto clave: la ambigüedad legislativa surgida en la Ley 14/2007 y desarrollada en el RD 1716/2011 que diferencia tres 3 regímenes bajo los cuales se pueden almacenar y conservar muestras biológicas de origen humano con *fines de investigación biomédica*. El decreto establece que:

Las muestras biológicas de origen humano que vayan a ser destinadas a investigación biomédica podrán ser *almacenadas* en un biobanco o bien mantenerse *conservadas*¹ para su utilización en un *proyecto* de investigación concreto o como *colección* para fines de investigación biomédica fuera del ámbito organizativo de un *biobanco*. (RD 1716/2011, p.128444. Énfasis añadido.)

El marco jurídico diferencia tres regímenes (biobanco, colección y proyecto) para el “almacenamiento y conservación de muestras biológicas de origen humano” (RD 1716/2011, art.22):

1. **Almacenamiento en un biobanco**: las muestras que se incorporen a un biobanco podrán utilizarse para *cualquier investigación biomédica* en los términos que prescribe la Ley 14/2007, de 3 de julio, siempre que el sujeto fuente o, en su caso, sus representantes legales hayan prestado su consentimiento en estos términos.

¹Al observar la diferenciación entre los términos almacenamiento y conservación consulté con la jurista especializada en bioderecho Pilar Nicolás, para indagar cuál era el motivo de dicha diferenciación y me indicó que no tiene relevancia jurídica.

2. **Conservación como colección para fines de investigación biomédica:** las muestras que se incorporen a una colección para fines de investigación biomédica conservada fuera del ámbito organizativo de un biobanco sólo podrán ser utilizadas para la *finalidad concreta que conste en el documento de consentimiento, salvo nuevo consentimiento* expreso del sujeto fuente para otra finalidad.

3. **Conservación para su utilización en un proyecto de investigación:** las muestras conservadas para su utilización en un proyecto de investigación concreto *sólo podrán ser utilizadas en dicho proyecto de investigación, salvo nuevo consentimiento* expreso del sujeto fuente para ser utilizadas en otros proyectos o líneas de investigación, en cuyo caso deben bien depositarse en un biobanco, bien pasar a integrarse en una colección que deberá ser comunicada al Registro Nacional de Biobancos para Investigación Biomédica en su caso. (p.128444. Énfasis, negrita y subrayado añadidos)

Así, las muestras biológicas humanas con fines de investigación biomédica pueden almacenarse y conservarse en los tres regímenes detallados. Cada régimen se diferencia principalmente según la finalidad con la que se obtienen las muestras. En el caso de los biobancos, para la investigación biomédica en general, las colecciones, para una línea de investigación específica y los proyectos, para los propósitos de un proyecto específico. Por lo tanto, el biobanco opera en el marco de un consentimiento ampliado, debido a “las características particulares de estos establecimientos, entre las que destaca su vocación de servicio público, para poner a disposición de la comunidad científica el material biológico” (RD 1716/2011, p.128435). Las colecciones y proyectos se rigen por consentimientos específicos ligados a una línea de investigación o proyecto y cada modificación o transferencia de las muestras (fuera del proyecto o línea de investigación) requiere de un nuevo consentimiento.

La diferenciación entre colecciones y biobancos no tiene una buena acogida entre el personal de los biobancos, como he podido ir observando durante el trabajo de campo y desarrollo en el capítulo 7. El descontento por la coexistencia de regímenes ha dado lugar a titulares como “La ley no acaba de comprender a los biobancos”, surgido de una entrevista con la coordinadora de la Red Nacional de Biobancos en 2018 (Plaza Plaza,

2018). En este punto no me voy a extender más, pero sí quería aportar en esta breve guía cuál es la regulación para así poder situar las discusiones que aparecen a lo largo de la tesis, sobre “las características particulares” de los biobancos y cómo se enredan en el entramado. Particularmente, para situar los modos de biodisponibilidad de los biobancos y las posibles ambigüedades con las colecciones.

1.1.1 Algunos datos

A 24 de marzo de 2021 hay 75 biobancos registrados en el Registro Nacional de Biobancos. Si observamos la titularidad podemos identificar que la mayoría de estos se encuentran en hospitales o asociados a los servicios de salud de diferentes provincias o comunidades autónomas. La titularidad de los biobancos también muestra que 23 de estos fueron registrados bajo fundaciones. De estas 23 fundaciones, 16 de ellas actualmente son institutos de investigación de gobiernos regionales o de consorcios hospitalarios. Fuera de las fundaciones, encontramos un único biobanco registrado bajo la titularidad de una sociedad de responsabilidad limitada de tipo mercantil (S.L.), el biobanco CQS, que es un establecimiento privado. El registro además muestra que 60 de los 74 biobancos fueron registrados entre 2012 y 2013, es decir, los dos primeros años de la creación del registro. Los 14 restantes se han registrado en los últimos siete años. Si comparamos el registro de biobancos con el registro de colecciones encontramos que hay 1.934 colecciones registradas bajo la titularidad individual de investigadores/as.

La Red Nacional de Biobancos la forman 39 biobancos. Y ha sido en 2020 cuando esta ha establecido en su web el acceso a una ventanilla única, es decir, un catálogo unificado y el formulario para solicitar muestras a través de un único punto de acceso. Esta ventanilla única tiene como objetivo reconducir la cesión y circulación de muestras del modo más eficiente posible. Es decir, comprobar la disposición de muestras en todo el estado para cada solicitud, trabajar en red para así evitar la infrautilización de muestras o procesos de recolección de estas por duplicado por falta de comunicación y coordinación entre biobancos. En su última actualización (enero 2020) indican que desde su creación la RNBB ha atendido un total de 226 solicitudes y cedido 629.592 muestras.

1.1.2 Servicios y equipamiento

Actualmente la Red Nacional de Biobancos ofrece diferentes servicios, los he resumido a continuación a modo de cartografía, que sirve no sólo para situar los biobancos sino también la denominada “biospecimen science”.

Tabla 1.1: Servicios de los biobancos.

Tipo de muestra	Servicios
Tejidos	Procesamiento (en fresco, inclusión en parafina, congelación) Preparación (fabricación de matrices de tejido, cortes histológicos de parafina y de congelado, microdissección láser) Caracterización (tinciones histológicas, inmunohistoquímica, hidratación in situ, valoración morfológica y fenotípica de secciones de tejido, digitalización de imágenes)
Cultivos celulares	Procesamiento (obtención, expansión y conservación; inmortalización de líneas celulares) Control de calidad (detección de micoplasma, estudios de huella genética) Caracterización (crecimiento de plásmidos, carotipo, citometría de flujo)
Ácidos Nucleicos	Preparación (extracción de ADN, de ARN, de cADN) Controles de calidad de las muestras de ADN y ARN

Además de lo reseñado en la Tabla 1.1, también procesan sangre y otros líquidos, realizan caracterizaciones moleculares (Western Blot, Microscopía, Expresión génica, etc.) y ofrecen servicios de conservación y preservación de las muestras, tanto a temperatura ambiente como a 4 °C, -20 °C, -80 °C, -150 °C, N₂L. Además, asesoran sobre el procesamiento y manejo de muestras. Entre el equipamiento con el que suele contar un biobanco encontramos: procesador de tejidos de carrusel, centro de inclusión de parafina, placa refrigeradora de bloques de parafina, micrótopo manual, micrótopo Thermofisher Scientific, baño de flotación, criostato para el corte de tejidos congelados, ultracongeladores -80 °C, centrífuga con rotores, centrífuga refrigerada, láser tisular, estufa de secado, etc. A lo que podríamos añadir muchos más objetos, como fregonas, pantallas protectoras faciales colgadas en las perchas, escaleras o ventiladores de pie.

Esta breve guía, como comentaba al comienzo, tiene como propósito situar la tesis en el marco de los biobancos en España, pero también situar a la lectora o lector en la temática de la propia tesis. Aporta así una puesta en escena formal y técnica. Con el imaginario evocado por este capítulo pasemos en el siguiente al abordaje teórico-analítico.



Figura 1.2: Objetos en la esquina derecha de la sala de conservación de un biobanco.

CAPÍTULO 2

ENFOQUE TEÓRICO-ANALÍTICO

A path can be made by the repetition of “being trodden” upon. We can see the path as a trace of past journeys. On the one foot: we walk on the path as it is before us. On the other foot: it is before us as an effect of being followed and is followed by being created. We can use a path insofar as we do use a path. Can is here a consequence of doing. If we can because we do, then we do can rather than can do. (Ahmed, 2017, pp.45-46)

En este capítulo dibujo cuál es el camino que he seguido y generado para realizar esta tesis; con qué investigaciones dialoga, en qué campo de estudios se sitúa y con qué herramientas se configura. Comienzo con una sección en la que recojo qué estudios sobre biobancos se han realizado desde las ciencias sociales y más específicamente me centro en las investigaciones cualitativas, para situar así la investigación de esta tesis en su literatura. Una vez situado el tipo de investigación que he realizado, especifico cuáles son los campos de estudio que enmarcan la tesis: los estudios en ciencia y tecnología (STS) en conjunción con la antropología social. Por lo tanto, están leyendo una tesis que se encuadra en un programa de doctorado en ciencias sociales y más específicamente en una de sus líneas de investigación: “ciencia, tecnología y sociedad”. Se trata así de un estudio cualitativo que podría categorizarse como una composición nutrida por los STS y la antropología. Finalizo el capítulo desgranando tres categorías analíticas clave para esta investigación (tecnocientíficas, biomedicina e infraestructuras), de las cuales me sirvo también para trazar, situar y presentar mi abordaje teórico-analítico. Siguiendo la cita que abre el capítulo, re-andaré caminos, algunos ya muy andados, otros menos, que son los que me han permitido elaborar el presente trabajo. Por lo tanto, este capítulo presenta las conceptualizaciones principales que configuran la tesis que sostengo, no tanto como el establecimiento de un marco (teórico), sino como herramientas analíticas que me han ayudado a pensar, hacer preguntas y, al fin y al cabo, desarrollar esta tesis doctoral.

2.1 Las ciencias sociales y los biobancos

El espectro de estudios que abordan las ciencias de la vida, la biomedicina o las tecnologías biomédicas en las ciencias sociales es muy amplio y variado. Encontramos abordajes de tipo jurídico, estudios estadísticos, análisis en el campo de la ética, investigaciones cualitativas o estudios interdisciplinarios. Estudios que implican a diferentes disciplinas o campos de estudio: la salud pública, la sociología médica, la econometría, la psicología social, el derecho, la ética, la antropología, los estudios en ciencia y tecnología, los determinantes sociales en salud, etc. A lo largo de esta sección voy a ir realizando cortes para así enmarcar qué estudios se han realizado específicamente sobre los biobancos desde las ciencias sociales. Un ejercicio que me permite explicitar la especificidad de los biobancos, pero también de la propia tesis. Comencemos con el primer corte, considerando únicamente aquellos estudios en ciencias sociales que ponen el foco en los bancos de muestras biológicas humanas.

Considerando este primer corte podemos situarnos hace un lustro aproximadamente, cuando al final de su carrera, en 1970, Richard Titmuss publicó uno de los libros que ha servido de referencia para muchos estudios sobre la donación y el banqueo de muestras biológicas humanas: *The Gift Relationship: From Human Blood to Social Policy*. Un libro que, tras varias décadas sin editarse, ha sido reeditado en 2019, una reedición que mantiene las ochenta páginas de apéndices con los materiales de su investigación. La obra de Titmuss (2019[1970]) comparaba la gestión y administración de los bancos de sangre en Reino Unido y Estados Unidos. Una obra enmarcada en las discusiones que se estaban llevando a cabo en aquel entonces entre las propuestas neoliberales y ‘colectivistas’ sobre la asistencia sanitaria. De hecho, el trabajo de Titmuss (2019) responde en cierta medida a la publicación del libro *The Price of Blood* de Cooper y Cuyler (1968), donde defendían un abordaje neoliberal y el establecimiento de precios para la compra y venta de sangre.

En este contexto, encontramos que la obra de Titmuss (2019), publicada tres años antes de su muerte y nutrida por sus investigaciones estadísticas durante la década de los sesenta, hace una oda al altruismo como modo más seguro y económicamente eficiente para el aprovisionamiento de sangre. No es baladí que lo escribiera un investigador en políticas públicas. Titmuss (2019) realiza este trabajo con un claro objetivo: mostrar que

la sangre no podía considerarse un producto más que analizar bajo el prisma neoliberal. Se encarga así en el libro de argumentar que el modelo comercial de Estados Unidos para el aprovisionamiento de sangre es deficiente. Un modelo con poca sangre y en el que la que conseguían banquear no era adecuada, ya que provenía de personas con patologías o sin un buen estado de salud,¹ personas que necesitaban la venta de sangre para su sustento. Un modelo así generaba escasez de sangre y aumento de residuos, ya que la sangre banqueada que no tenía la ‘calidad’ suficiente se desechaba. Mientras que en Reino Unido las donaciones altruistas procedían de personas mayoritariamente sanas y señalaba que el aumento de donaciones se mantenía en los años sesenta sin ser correlativo con la existencia de una demanda.² En su libro Titmuss (2019) incluye varios apéndices en los que recoge su trabajo estadístico, los modelos de las encuestas, las respuestas organizadas en tablas, anotaciones, etc. Apéndices que le sirven de soporte para apoyar e introducir una reflexión que vendría a defender la inherencia del altruismo en los humanos.

Si tienen cierta familiaridad con la complejidad de los estudios antropológicos sobre la reciprocidad (Mauss, 2016; Narotzky, 2002) o la teoría de los intercambios (Graeber, 2014), deben saber o imaginar que los análisis de Titmuss al respecto han sido rebatidos, revisados, pulidos y ampliados en los últimos años, dando lugar también a tesis doctorales dedicadas al análisis de dicha obra (Busby, 2004). El trabajo de Graeber (2014) es inspirador para revisar las teorías económicas y los trabajos antropológicos sobre lo que él denomina “las bases morales de las relaciones económicas” (p.117). En su trabajo Graeber (2014) desgrana la idea de equilibrio o simetría que ha venido encarnando la reciprocidad y sus diversas variantes en forma de teorías o abordajes como la teoría social del intercambio de Homans (1958) o el estructuralismo de Lévi-Strauss (1995), cuestionando que se pueda reducir toda justicia a una forma de reciprocidad o viceversa.

¹Desde 1948 la OMS define la salud como “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (OMS, 1946).

²Cabe recordar que la primera guerra mundial fue el catalizador para el establecimiento de los primeros bancos de sangre y las técnicas de transfusión. Para Titmuss era importante señalar cómo las donaciones se mantenían incluso cuando no había una demanda acuciada por la guerra. En relación con los bancos de sangre, se considera que el hematólogo Federic Durán-Jordà fue pionero al establecer uno de los primeros servicios de transfusión en el marco de la guerra civil española, cuando las hemorragias eran una de las principales preocupaciones de la cirugía de guerra (Broggi i Vallès, 1997).

‘Trata a los demás como quieres que los demás te traten a ti’ parece una excelente base para un sistema ético, pero para la mayoría de nosotros ‘ojo por ojo’ no es tanto una evocación de justicia como una justificación de la brutalidad. ‘El amor con amor se paga’ es un sentimiento agradable, pero ‘yo te rasco la espalda si tú me rascas la mía’ es sinónimo de corrupción política. También a la inversa, hay relaciones que parecen claramente dentro de la moralidad, pero no parecen tener mucho que ver con la reciprocidad. (Graeber, 2014, p.120)

A lo largo de su revisión de las teorías de la reciprocidad y del intercambio para componer su análisis de la deuda Graeber (2014) cita un fragmento del libro *Pagar con la Misma Moneda* de Atwood (2011). Un pasaje en el que un padre le entrega una factura a su hijo el día que cumple veintiún años, la factura incluye un registro de todos los gastos relacionados con el hijo, incluida la factura del parto. Un gesto que Graeber (2014) describe como inhumano, ¿por qué? Como bien desarrolla el antropólogo, “ajustar cuentas significa que las dos partes pueden a partir de ese momento separarse” (Graeber, 2014, p.121). Esta observación es la que considero debemos recoger para abordar los biobancos y el próximo corte, aunque no sea esta una tesis planteada en términos de reciprocidad. Los biobancos se sustentan de donaciones para “la investigación biomédica”, el ajuste de cuentas está altamente mediado, difícilmente podremos concluir en muchas ocasiones si se ha materializado o no. O incluso la diversidad de formas en que dicho ‘ajuste de cuentas’ se da, si es que se puede considerarse tal, puede tomar formas muy distintas (facilitar el material biológico para un experimento que fracasa, posibilitar una investigación que incrementa el conocimiento sobre el Alzheimer, permitir expandir células T frente a virus específicos y desarrollar un medicamento, detectar una enfermedad en el donante al procesar la muestra, etc.). Al fin y al cabo, como veremos en el siguiente corte los biobancos no facilitan muestras y datos con fines terapéuticos (aunque expongo en diferentes puntos de la tesis separar investigación y terapia no siempre es posible) o reproductivos. Es decir, no habrá una persona como en el caso de banqueo de plasma, sangre, óvulos, esperma, etc., que hará uso de dicho biospecímenes, sino que serán científicas/os quienes los utilizarán para investigaciones biomédicas. Quizás, la pregunta de fondo es, ¿pueden ajustarse cuentas con ‘la investigación biomédica’? ¿Se ha convertido el consentimiento informado en un ajuste de cuentas y, de ser así, qué implicaciones tiene?

Sacar a colación el trabajo de Titmuss (2019[1970]) más allá de sus generalizaciones o posibles simplificaciones estadísticas es relevante para reconocer que identificó algunas de las discusiones con las que cerramos el siglo veinte sobre la circulación y comercialización de muestras biológicas de origen humano o “body-parts” (Sharp, 2000). El trabajo de Titmuss en la actualidad incluiría probablemente como palabra clave “bioeconomías”, ya que los debates que recoge son recurrentes en ese campo. Se trata de una obra de referencia en las ciencias sociales para muchos de los primeros trabajos sobre bio-objetos de origen humano, especialmente aquellos focalizados en cuestiones sobre su comercialización, políticas públicas o sobre la figura de quien dona. La obra estadística de Titmuss (2019) nos lleva al segundo corte para la recopilación de estudios sobre los biobancos desde las ciencias sociales que es la labor que esta sección tiene encomendada. Se trata de un doble corte que propone seleccionar estudios *cualitativos* sobre el banqueo de muestras humanas *para la investigación de biomédica* en general (y no con un fin terapéutico o clínico establecido) que es como a nivel jurídico en España se definen los biobancos. Por lo tanto, podríamos exponer que el término biobanco sirve para diferenciar aquellos bancos cuyas muestras tienen ‘fines de investigación biomédica’, frente a otro tipo de bancos o donaciones (órganos, óvulos, leche, esperma, sangre, etc.) que tendrían fines terapéuticos o reproductivos.

2.1.1 Estudios cualitativos sobre el banqueo de muestras biológicas de origen humano para la investigación biomédica

Bien es cierto que la separación entre fines de investigación biomédica y fines terapéuticos es difusa en la práctica, observación compartida con otras investigaciones STS sobre la biomedicina, una ambigüedad que reconozco y abordo en la tesis (ver, cap. 6 y 8). Ahora bien, un biobanco en España a nivel jurídico se caracteriza por tener “fines de investigación biomédica” y así se especifica también en el consentimiento informado. De hecho, como iremos viendo este ‘fin’ de los biobancos tan genérico (aparentemente lineal sin desvíos ni pliegues) es el que ha llevado al ojo del huracán al consentimiento informado como procedimiento que garantiza la voluntad (informada, justa y respetada) de quién dona. Al fin y al cabo, el consentimiento debería recoger un acuerdo entre donante/paciente –

profesional sanitario/investigadora. ¿Puede haber un consentimiento cuando el objeto del cual es tan ambiguo y amplio como es ‘la investigación biomédica’? ¿No es una contradicción en los términos la modalidad de consentimiento ampliado? Estas preguntas son el telón de fondo de muchos de los análisis y publicaciones ELS destinadas a configurar el modelo de consentimiento informado adecuado para los biobancos considerando su fin (ver, cap. 4, 5 y 8). La conversación presente en estas publicaciones sobre aspectos éticos de los biobancos está ligada (casi exclusivamente) al documento y no tanto a la relación y diálogo que el procedimiento debería tomar a su cargo, es decir, la relación (altamente mediada) entre donante/paciente – profesional sanitario/investigadora.

Este corte doble, estudios cualitativos y bancos de muestras con fines de investigación biomédica, separa parcialmente mi tesis de una de las áreas más prolíficas y ricas en estudios cualitativos sobre la donación de muestras biológicas humanas, aquella que recoge el estudio del banqueo de muestras con fines terapéuticos o reproductivos. Como es el caso de los bancos de sangre (Copeman y Dwaipayana, 2019; Titmuss, 2019), bancos de óvulos o espermia (Lafuente-Funes, 2019; Álvarez Plaza y Pichardo Galán, 2017), órganos para trasplantes (Jensen, 2017; Scheper-Hughes, 2004) o bancos de sangre de cordón umbilical (Brown, 2013; Hauskeller y Beltrame, 2016; Santoro, 2011). Explicito estos cortes, para mostrar y colaborar en la producción de la singularidad que presentan los propios biobancos en el entramado biomédico. Una singularidad que ha captado la atención de investigadoras/es en los estudios sociales de la biomedicina o los STS, desde que empezaron a proliferar hace unas dos décadas. Cuando los biobancos se establecieron como proyectos nacionales³, íntimamente enlazados al auge y las controversias de la genómica. Si hacemos un recorrido en torno a los estudios cualitativos sobre biobancos en las últimas dos décadas podemos diferenciar tres grandes bloques en los cuales la presencia de los STS es significativa:

En el **primer bloque** encontramos los primeros estudios en ciencias sociales que abordan los biobancos. En estos estudios generalmente los biobancos no captaban el foco principal de las investigaciones, pero sí aparecen como actores reconocidos. Predomina en

³Algunos de los primeros biobancos en establecerse formalmente: Estonia (Gene Bank Data, 1999), Tonga (Autogen, 2000), Canadá (Quebec, Cart@gène, 2002), Taiwán (2003-Super Control Genomic Database), the United Kingdom (UK Biobank, 2003).

este bloque una lectura *foucaultiana* sobre la producción y el establecimiento de poblaciones como ‘biorecursos’ (Bühler, Barazzetti y Kaufmann, 2018; Busby y Martin, 2006; Cambon-Thomsen, Ducournau, Gourraud y Pontille, 2003), lectura que se extendió con propuestas como la noción de “ciudadanía biológica” (Petryna, 2004; Rose y Novas, 2008). Una cuestión que también ha dado lugar a discusiones sobre conceptos como los de propiedad, privacidad, regulación o jerarquías entre poblaciones (Goold, Greasley, Herring y Skene, 2014; Pálsson, 2007; Strathern, 1999). Este abordaje sigue siendo el mayoritario, y en estudios más actuales investigadoras STS han analizado de qué manera los biobancos construyen poblaciones o comunidades, por ejemplo, en Finlandia (Tupasela, Snell y Cañada, 2015) o Taiwán (Tsai y Lee, 2020). Se trata de unos análisis que incorporan las agendas de la industria biotecnológica en dichos países. En este bloque, los estudios sobre la economía política de la biotecnología, con el foco en los biobancos en mayor o menor medida, han dado lugar a conceptos ya canónicos como el de *biovalor* (Waldby, 2000), *biocapital* (Sunder Rajan, 2006) o *clinical labor* (Melinda Cooper y Waldby, 2014). Estos conceptos se conforman al recoger algunas de las prácticas y relaciones en el intercambio y circulación de líneas celulares u otras muestras biológicas (Waldby y Mitchell, 2006), así como la información genética de quienes donan o venden dichos *cuasi-objetos* (Serres, 1994). Estos trabajos indican la relevancia de prestar atención a las tensiones alrededor de la figura de quien facilita las muestras, las infraestructuras biomédicas en auge en este siglo y la industria biotecnológica. En los últimos años, estos estudios suelen formar parte de las investigaciones sobre las bioeconomías (Birch y Tyfield, 2013; Pavone y Goven, 2017) a las que también se les ha aplicado perspectivas feministas en el área de la reproducción (Lafuente-Funes, 2017) y la crianza (Santoro y Romero-Bachiller, 2017).

El **segundo bloque** de estudios cualitativos gira en torno al estudio de las percepciones, perspectivas y actitudes de quienes donan y en algunos casos, especialmente en pediatría, de sus familias. Tal y como recojo en la revisión panorámica del capítulo 4. Bien es cierto que como ya apuntan Lipworth, Forsyth, y Kerridge (2011) en su revisión de estudios sociológicos sobre la donación a biobancos, la mayoría de los estudios en esta área son cuantitativos y trabajan con encuestas. De hecho, es de esta tradición cuantitativa que ha surgido también un cuerpo de trabajos cualitativos que trasladan preguntas

similares, pero con metodologías cualitativas, principalmente entrevistas y grupos focales. Estos estudios han servido en muchos casos para confirmar o pulir resultados de las encuestas, recoger las preocupaciones de quienes donan, enriquecer la teoría sociológica sobre la donación o sobre la percepción del riesgo de los y las donantes. En esta línea también encontramos algún trabajo sobre técnicas participativas en el diseño y redacción de los consentimientos informados (Bossert, Kahrass, Heinemeyer, Prokein, y Strech, 2017). Además, este bloque que pone el foco en las personas de quienes proceden las muestras y los datos asociados, también se nutre de estudios en el marco del denominado biocolonialismo o *postcolonial STS*. Como el estudio historiográfico de Radin (2013) sobre el *Human Genome Diversity Project*; el trabajo etnográfico de Kowal (2013) sobre el biovalor de las muestras de ADN procedentes de comunidades indígenas en biobancos australianos y la figura del genetista indígena en dicho entramado, o los análisis imprescindibles de TallBear (2017) que descomponen la narrativa biomédica, especialmente la genómica, en relación al indigenismo como reliquia de un pasado, anticipando y asumiendo su extinción, a través de la criopreservación y el estudio de sus muestras.

El **tercer bloque** lo componen estudios especializados en la producción, disseminación y uso de datos biomédicos, lo que se suele denominar “data-driven medicine” y el rol en esta de los biobancos. En pocas ocasiones las discusiones sobre los datos utilizados en las investigaciones biomédicas suelen especificar a qué tipo de datos hacen referencia, más bien se hace un uso genérico del término, lo cual no suele ayudar para complejizar las discusiones sobre la encriptación, anonimización o trazabilidad de estos. Los datos pueden ser muy variados y en diferentes investigaciones se utilizan distintas combinaciones, pero no es excusa para no aterrizarlos y reconocer dicha variedad, incluyendo datos generados a partir de los biospecímenes donados (metadatos), datos de tipo demográfico o sociodemográfico, perfiles de histocompatibilidad, variables o indicadores generados por aplicaciones móvil de seguimiento, números nacionales de identificación, etc. Los estudios de este bloque sobre los datos en la biomedicina toman a los biobancos como nodos que se encargan de conectar, hacer fluir, frenar o saturar el flujo de muestras y datos. Demir y Murtagh (2013), consideran que los biobancos no se presentan en sí como generadores de conocimiento científico, sino como plataformas para la generación de dicho conocimiento.

Cuestión que abordo y complejizo en el capítulo 6 en el contexto europeo al definir a los biobancos como *global sharing nodes*, a partir del análisis de la transición hacia la que parecen andar encaminados en Europa.

Los estudios de este tercer bloque tienen especial presencia en los países nórdicos, donde el uso histórico de registros y su digitalización ha facilitado el imaginario “the Nordic data gold mine” (Tupasela, Snell y Tarkkala, 2020), con el foco en los datos en salud o información genética. En este contexto, como apunta la antropóloga Cool (2016) “biobanking has emerged as a specialty of the Nordic countries” (p.280). Las investigadoras/es STS trabajando en dichos países, han combinado las investigaciones cualitativas empíricas con el análisis de documentos, complejizando el imaginario de poblaciones predispuestas a participar en la empresa científica y la industria biotecnológica (Snell y Tarkkala, 2019). Cuestionando también que la industria sanitaria y biotecnológica se presente como cordón protector o refuerzo del estado de bienestar. En este entramado los biobancos, y las bases de datos longitudinales que posibilitan, son puestos en escena en las políticas y documentos gubernamentales como “minas de oro” (Tupasela et al., 2020). Volvemos así a una palabra que ya ha salido en el capítulo 0 en el fragmento de texto en el que me encontré por primera vez con los biobancos, la palabra *recursos*. Los biobancos son como observa Tarkkala (2019) presentados como las condiciones de posibilidad para la medicina de precisión y, por lo tanto, agentes clave en la conversión de las muestras y datos biomédicos en riqueza, como expresa la frase “from health to wealth” (Tarkkala, Helén y Snell, 2019) en el caso de la industria biomédica en Finlandia. En este contexto es relevante señalar algunas especificidades de algunos de estos países para situar su “especialidad en biobancos”, así como su protagonismo en este bloque de estudios, pero también su marcada presencia en el resto de los bloques.

Tanto en Suecia como en Dinamarca sus habitantes cuentan con un número personal de identificación (personnummer en Suecia, Central Personal Register-CPR en Dinamarca). En el caso danés, cualquier persona que vaya a residir más de tres meses necesita un CPR, asignándose uno provisional para residencias más cortas (menos de seis meses). Este número se utiliza para casi cualquier interacción con la administración pública, servicios sanitarios o cualquier otro servicio como, por ejemplo, el sistema de bibliotecas,

pero también en otro tipo de transacciones, como la apertura de una cuenta bancaria, la membresía de agrupaciones religiosas, el alquiler de una habitación, la inscripción a un gimnasio, etc. La existencia de estos números de identificación personal únicos y la infraestructura estatal permiten un abastecimiento masivo de datos como ha observado Hoeyer (2019) en el caso danés y que Cool (2016) ha estudiado en Suecia con el caso concreto de LifeGen, un proyecto creado en 2009 y que consiste en el desarrollo de la industria de los datos biomédicos en Suecia. La web de LifeGen aporta una presentación que es perfecta para hacernos una idea de la puesta en escena de los biobancos en estos países:

A resource for the future

The unique resources in Sweden, such as our personal registration number, registries of genetically informative populations, and health outcomes, make Sweden an epidemiologic goldmine. As a complement to the register-based epidemiologic tradition, Sweden is in the forefront regarding development and implementation of information technology and biotechnology. Research over a long period of time will demand new methods and systems to handle the assembly and storage of data. The data-sharing policy conforms to international recommendations. Key to the LifeGene effort is modern bioinformatics and state of the art biobanking on all levels. LifeGene is an open-access resource for many national and international researchers in the future. (LifeGen, 2021)

En el contexto de los países nórdicos en los que los biobancos aparecen constantemente en las políticas científicas y de la industria biotecnológica es que Hoeyer, Tupasela y Rasmussen (2017) han estudiado acerca de qué manera el material genético y los datos en salud viajan, y con ellos qué preocupaciones y esperanzas, así como qué entramados de biobancos y prácticas son necesarias para que los datos recorran los caminos deseados para la investigación biomédica. Además, mientras que la mayoría de las discusiones sobre la ética de los biobancos se centran en los tipos de modelos de consentimiento como ya he comentado (y señalo también en el capítulo 4 y 5), los estudios en este bloque sobre el banco de datos también señalan la carencia de estudios que exploren mecanismos que permitan optar por la desvinculación o no participación (*opt-out*), especialmente en contextos donde el consentimiento se presupone. El caso danés es especialmente ilustrativo,

ya que los datos registrados mediante el número de identificación personal (CPR) sirven para numerosos estudios, lo que hace que se considere a todo el país parte de un estudio de cohorte.

El argumento principal para presuponer el consentimiento es que evita el sesgo en las muestras, ya que se incluye a todos los habitantes del país directamente. Ahora bien, entre 1995 y 2014 en Dinamarca se dio la opción de *opt-out* o derecho a no participar, denominado “researcher protection.” El nombre lo dice, te protege de los investigadores/as. Esta opción servía para que algunos de los datos, de aquellas personas que optaban por ella, no pudieran ser utilizados por quienes investigan, ni tampoco esas personas pudieran ser contactadas para participar en proyectos biomédicos. Podías volver a *opt-in* si solicitabas la revocación de dicha protección, si no era de por vida. En 2014 un total de 900.000 personas, en un país que ese mismo año contaba con 5,627 millones de habitantes, estaban acogidas a dicha protección, algunas de manera premeditada y otras sin saberlo fruto de periplos burocráticos al cambiar de domicilio. En cualquier caso, tanto el establecimiento como la revocación de la ley se llevaron a cabo de manera rápida y no generaron ningún tipo de debate público, controversia o escrutinio, tampoco desde las ciencias sociales (Nordfalk y Hoeyer, 2017). Recojo este caso que durante mi estancia doctoral en la Universidad de Copenhague tuve la oportunidad de conocer con cierta profundidad, pero también es un caso relevante porque es de los pocos casos donde se estudia el camino inverso, de la presunción de consentimiento a su revocación. Este caso del *opt-out* muestra las complicaciones, posibilidades, limitaciones y asunciones sobre la participación ciudadana en la investigación biomédica, especialmente a partir de los datos.⁴ He decidido aportar tanto el retrato del contexto sueco como danés a partir de dos casos concretos, ya que sirve para tener en consideración y aterrizar los contextos con investigadoras/es más

⁴La presunción del consentimiento (por muy tautológico que sea esta expresión, así es como se hace referencia a este marco) parece estar extendiéndose a diferentes partes del globo y más tras la pandemia que comenzó en 2020. Anotar que el término pandemia señala la concatenación e interacción de las epidemias de tipo biológico y social (Singer, 2009). En este contexto, atendí a diversas reuniones online para el personal de los biobancos durante los primeros meses de la covid-19. Por ejemplo, una de las primeras reuniones se invitó al personal de los biobancos italianos, que en aquel momento llevaban la delantera, para que expusieran cómo se estaban recogiendo las muestras en los hospitales y la necesidad de presumir el consentimiento en la mayoría de las situaciones. Ya fuera por el desbordamiento del personal o porque los/as pacientes se encontraban en las unidades de cuidados intensivos sin capacidad para proceder a la firma de un consentimiento informado. Estoy convencida que estudiar lo ocurrido entre 2020-2021 va a ser imprescindible para seguir indagando estas cuestiones.

prolíficas en ciencias sociales sobre biobancos, además de ser relevante para situar desde la diferencia los biobancos en España.

¿Se imaginan que en España no tuviéramos números distintos para el DNI, el número de la seguridad social o el número de la tarjeta sanitaria? ¿o que la médico de cabecera pudiera consultar una radiografía que le hicieron cuando vivía en otra comunidad autónoma o provincia sin activar un procedimiento administrativo para ello o que tuviera que llevarla físicamente? Lanzo estas preguntas para evitar cualquier tentación de reducir la relevancia de la posición de los biobancos en estos países al grado de financiación de la ciencia únicamente (las condiciones materiales de los biobancos van más allá, están distribuidas), así como desquebrajar cualquier mistificación sobre los datos en salud sin considerar las particularidades del contexto en que son producidos. Y más concretamente del sistema sanitario, de investigación y la seguridad social de cada país.

El resumen de los tres bloques principales de estudios en ciencias sociales que abordan de forma cualitativa los biobancos muestra que todos están atravesados por la cuestión acerca de la composición de la biomedicina y las complicaciones del entramado en el que los biobancos son partícipes. De manera mayoritaria estos estudios ponen la atención en las personas que donan o de quienes proceden las muestras y los datos. Esta tesis no encajaría en ninguno de los bloques de manera clara, aunque esté inspirada y dialogue en mayor o menos medida con todos ellos. El trabajo cualitativo de esta tesis es **con** el personal de los biobancos, atendiendo a sus preocupaciones, perspectivas y prácticas. Un abordaje minoritario tal y como observan Cadigan et al., (2013), y que se ha llevado a cabo principalmente cuando un biobanco o una red de estos ha cerrado, como es el estudio de Aarden (2017) sobre el biobanco nacional de Singapur (también denominado *Singapore Tissue Network*) o el trabajo de Stephens y Dimond (2015) en el área de la sociología de las expectativas en el que entrevistaron al personal de un biobanco en Reino Unido en el proceso de su cierre. Sin el cierre de un biobanco como hilo conductor, encontramos, por ejemplo, el trabajo de Cadigan et al., (2013) quienes, con métodos mixtos, entrevistas semiestructuradas y encuestas al personal de biobancos en Estados Unidos recogen qué aspectos éticos les preocupan en relación con su trabajo y también sobre los biobancos de manera general. O también el estudio cualitativo de Milanovic, Pontille, y Cambon-

Thomsen (2007) sobre cómo el personal de tres biobancos franceses gestiona y comparten los datos en su práctica cotidiana, dibujando la pluralidad de regímenes de intercambio presentes. Es en este tipo de indagación **con** el personal de los biobancos en su cotidianidad que se sitúa el eje principal del trabajo de la presente tesis. Para ello he combinado la caja de herramientas que los STS proveen, junto con la antropología social, tal y como detallo en la próxima sección.

2.2 Los estudios en ciencia y tecnología y la antropología

We can comprehend, as if it were a “cry,” the protests of scientists against the sociologists’ approach, as if it were at once the expression of a wound, a revolt and a disquietude.

A wound, because they well “know” that their activity is only a social activity “like the others,” that it is exposed to risks, demands, and passions without which it would only be a bureaucracy of numbers or an obsessive construction of metrological networks. They would be the first to recognize that it is “also” all that, but they know that it is not “only” that. (Stengers, 2000, p.13)

Las filósofas Isabelle Stengers (2000; 2002; 2010) y Sandra Harding (1976, 1996, 2008) han recogido en sus obras algunas de las discusiones clave de las últimas décadas en la filosofía de la ciencia, la sociología del conocimiento y más recientemente los estudios en ciencia y tecnología. Ambas autoras prestan atención, aunque de manera diferente, a la cuestión de la objetividad, la autonomía, el poder y la demarcación en la ciencia. Temas que han aglutinado muchas de las discusiones sobre la denominada ciencia moderna (Stengers, 2000) y su estudio, es decir, sobre los procesos de purificación y mutación, sobre la política y las asimetrías que la configuran. Y, por lo tanto, para una discusión exhaustiva sobre dichas cuestiones mejor recurrir a la obra de dichas autoras directamente. Esta tesis presenta un estudio en ciencia y tecnología, sobre la investigación biomédica contemporánea a través de los biobancos desde una perspectiva antropológica. Esto requiere perfilar de manera general qué caracterizaría a los STS y la antropología. Digo de manera general porque será en las siguientes secciones donde iré detallando el aborda-

je, desmenuzando algunas categorías que anidan la especificidad teórico-analítica de esta investigación.

Stengers (2000) recoge en *The Invention of Modern Science*, la importancia que ha tenido demarcar qué se considera ciencia y que no para la filosofía, y cómo se ha conseguido caracterizar aquello no-científico con mayor facilidad que la ciencia en sí. Para Stengers (2000) Galileo⁵ sirve como referencia para situar el comienzo de la ciencia moderna como un proceso contingente en el que las abstracciones científicas son relativas, “the invention of an experimental practice that distinguishes it from one fiction among others while ‘creating’ a fact that singularizes one class of phenomena” (p.86). En este enjambre de las ficciones encontramos que las ciencias son “very particular fictions, capable of silencing those who claim ‘it’s’ only a fiction” (Stengers, 2000, p.80). Por lo tanto, para Stengers (2000) la singularidad de la ciencia moderna remite a “the virulent power the sciences seem to have when it is a matter of destroying what they can only comprehend as ‘nonscience’” (p.108). Una demarcación entre aquello científico y lo no-científico que ha vertebrado la ciencia moderna, donde reconocer “the paradox of the scientific mode of existence is that the laborious nature of the construction does not contradict the quest for the ‘truly true’” (Stengers, 2000, p.98). Así, tanto Stengers como Harding, esta última en términos de “objetividad fuerte” (Harding, 1995), coinciden en considerar que la singularidad de las prácticas científicas modernas tiene que ver con la cuestión de poner a prueba el poder de las ficciones. Una puesta a prueba que retorna de nuevo a la demarcación entre la ciencia y “lo demás”. Los análisis asimétricos y ejercicios de demarcación o intentos por caracterizar la ciencia y estudiarla han sido clave para el desarrollo de los STS a partir de los años ochenta.

Los STS se han inspirado en diversas disciplinas y abordajes para estudiar la ciencia y la tecnología. Como, por ejemplo, las tensiones y discusiones en torno al internalismo y los abordajes contextuales de la historia de la ciencia y la tecnología; la tesis Duhem-Quine o tesis de la carga teórica de la observación; la sociología mertoniana; el programa fuerte de la escuela de Edimburgo (Bloor, 1998); la teoría del actor-red (Latour, 2005) y la radicalización del principio de simetría (Domènech y Tirado, 1998). Siguiendo la formula

⁵Para ampliar sobre la figura de Galileo y la singularización de la ciencia en el abordaje de Stengers (2000) consultar el capítulo “Science under the Sign of the Event”.

de enumerar características como Merton (1977) con los imperativos del *ethos científico* (comunalismo, universalismo, desinterés y escepticismo organizado) o Bloor (1994) con los principios del programa fuerte (causalidad, imparcialidad, simetría y reflexividad), Callon y Law (1997) emulan este estilo y recogen cuatro principios no de la ciencia, sino de los STS:

STS proposes four principles: that the social is heterogeneous in character; that all entities are networks of heterogeneous elements; that these networks are both variable in geometry and in principle unpredictable; and that every stable social arrangement is simultaneously a point (an individual) and a network (a collective). If sociological analysis is to overcome the individualism/holism division it should attend to the range of hybrid configurations. (Callon y Law, 1997, p.165)

Así, partiendo del principio de heterogeneidad y del entramado relacional, estos cuatro principios siguen siendo un buen resumen del abordaje que proponen los STS. Un abordaje que ha generado un cuerpo de estudios variado y diverso sobre la ciencia y la tecnología, como su nombre bien indica. Desde los inicios de los STS, en los años ochenta y noventa, encontramos que los estudios en el área de las ciencias de la vida o la biología proliferaron en forma de lo que se han venido a denominar estudios de laboratorio o etnografías de laboratorio (Knorr Cetina, 1995; Latour y Woolgar, 1986; Lynch, 1985; Stephens y Lewis, 2017). Aunque como detallo en el capítulo 3, esta tesis no es una etnografía de laboratorio, o al menos, no la etiqueto de ese modo. En cualquier caso, lo que vengo a señalar es que los STS, y más particularmente los estudios especializados en la biomedicina o las ciencias de la vida, han estado ligados a la etnografía desde sus comienzos, una forma de indagar característica de la antropología social. La antropología, disciplina en la que me he formado previamente a mi incursión doctoral en los STS y que, por lo tanto, es también parte vertebradora de la presente tesis.

La antropología social podría decir de manera breve que trabaja sobre el extrañamiento y las relaciones para construir mundos y contar historias. Como dice Strathern (2004), “I do not think that ‘partial connections’ says anything more or less than, for example, the phrase ‘writing anthropology’ does” (p.xxix). El origen colonialista de la antropología como disciplina la ha llevado históricamente de forma mayoritaria a realizar estudios et-

nológicos y etnográficos contruidos a partir de una noción de otredad muy particular. Una otredad que surge de una concepción de distancia y cercanía ligada a las coordenadas espacio temporales o las caracterizaciones socioeconómicas y culturales en la mayoría de los casos. Al fin y al cabo, quiénes y qué podía ser etnografiado, es decir, quienes son “los otros/as” ha sido parte de la discusión antropológica desde los inicios de la disciplina (Argudo-Portal y Martorell-Faus, 2019; Nader, 1972, 2011) y lo sigue siendo. Ahora bien, las investigaciones antropológicas contemporáneas se han ampliado en la mayoría de los contextos y con ello también los sujetos-objetos que producen extrañamiento o la construcción de otredad, dando lugar a algunos de los estudios que han inspirado esta tesis, es decir, que han hecho camino.

Entre los trabajos antropológicos que han acompañado esta tesis, por nombrar algunos (ya que la lista podría ser larguísima), encontramos: el trabajo de Susan L. Erikson sobre la financiarización de la sanidad, analizando la burocratización de la gestión sanitaria, entrevistando a directivos de los fondos de inversión para desastres naturales y/o pandemias y su etnografía sobre el uso de teléfonos móviles en el seguimiento y control del Ébola en Sierra Leona (Erikson, 2015, 2018); el estudio (ya canónico) de la industria farmacéutica y biotecnológica en los EE.UU y la India de Sunder Rajan (2006); la etnografía y teoría antropológica desarrollada por Frédéric Keck (2016, 2017, 2020) estudiando las “gripes aviarias,” bancos de cepas de virus, y las respuestas institucionales en Asia; las etnografías del grupo de investigación de Mette Svendsen (Svendsen, Gjødsbøl, Dam, y Navne, 2017; Svendsen, Navne, Gjødsbøl, y Dam, 2018) sobre las fronteras del estado de bienestar danés a través de los humanos, los cerdos y los genes; las investigaciones sobre la reproducción asistida en Catalunya (Orobitg, Bestard, y Salazar, 2013; Orobitg y Salazar, 2005); los trabajos de Cori Hayden (2007) y Emma Kowal (2013) sobre postcolonialismo y bioextractivismo. Con una mención especial a los análisis sobre lo global, lo local y la noción de escala a través del comercio de setas o las fricciones medioambientales de la selva indonesia de Anna L. Tsing (2005, 2012, 2017).

El trabajo de la antropóloga Anna L. Tsing me ha acompañado durante la segunda mitad de la tesis de manera significativa, me ha inspirado tanto para pensar la noción de escala, como para re-situar mi curiosidad como investigadora en torno a los biobancos

y analizar una parte del trabajo de campo a través de las fricciones. La noción de fricción aportada por Tsing (2005) hace referencia a “the awkward, unequal, unstable, and creative qualities of interconnection across difference” (p.4). El uso que hago a lo largo de la tesis del término está inspirado en su abordaje, donde la fricción no es sinónimo de resistencia,⁶ sino que:

Attention to friction opens the possibility of an *ethnographic* account of global interconnection. Abstract claims about the globe can be studied as they operate in the world. We might thus ask about universals not as truth or lies but as sticky engagements. (Tsing, 2005, p.6)

Attention to the frictions of contingent articulation can help us describe the effectiveness, and the fragility, of emergent capitalist and globalist forms. In this shifting heterogeneity there are new sources of hope, and, of course, new nightmares. (Tsing, 2005, p.77)

Las herramientas de los STS junto con estas ampliaciones etnográficas y antropológicas son los caminos y rutas principales que recorre esta tesis. Unos caminos que como habrán observado conforman un abordaje teórico-analítico, donde el análisis empírico no se puede desdoblar de la configuración teórica, lo que se ha venido a llamar teoría fundamentada o enraizada (Glaser y Staruss, 1967 citado en Ferrándiz, 2011). Se trata así de una tesis doctoral que se sitúa y piensa con el trabajo realizado principalmente en los STS y la antropología, así como lo que también se han venido a denominar como “estudios sociales de la biomedicina”, todo ello atravesado por los feminismos que habitan los diversos abordajes y mi propia práctica cotidiana, también como investigadora. Pasemos a continuación a desgranar algunas de las categorías teórico-analíticas más generales, pero que me permiten entretejer la especificidad analítica de esta tesis.

⁶Es relevante anotar que el uso de la noción de fricción de Tsing (2005) surge a comienzos del milenio y con la voluntad de contrarrestar ciertas narrativas sobre “la era global” donde pareciera que esta se proyectaba e imaginaba sin fricciones. Tsing (2005) al introducir su abordaje sobre las fricciones pone el ejemplo del caucho de una rueda en marcha y cómo esta se encuentra con el suelo, necesita encontrarse con el suelo para poder desplazarse. Si giras una rueda en el aire sin fricción, no puede ir a ningún lugar. La autora es clara al señalar que tanto los poderes hegemónicos como las insurrecciones o movilizaciones críticas requieren de la fricción. Un abordaje desde la fricción es un abordaje que reconoce la relevancia de la diferencia.

2.3 Categorías y análisis: algunas aclaraciones

Tras haber situado de manera general la tesis en un cuerpo de estudios muy determinado y haber recogido algunos de los estudios ya realizados desde las ciencias sociales sobre los biobancos, en esta sección parto de una frase que recoge algunas categorías recurrentes en torno a los biobancos a lo largo de la tesis. La frase es la siguiente:

*Los biobancos entendidos como
infraestructuras tecnocientíficas de/para la biomedicina*

Podemos identificar tres palabras clave: tecnocientíficas, biomedicina e infraestructuras, tres categorías que de tan manidas podrían ser pasadas por alto. En esta sección propongo algunas clarificaciones conceptuales y analíticas para situar qué uso hago de ellas a lo largo de la tesis. Un ejercicio que sirve para seguir detallando el enfoque teórico-analítico de esta investigación.

Al presentar la frase anterior he decidido darme la libertad de fragmentarla sin decidir conectarla con dos puntos, comas o con preposiciones. Aunque sí utilizo la barra diagonal para incorporar la posibilidad de dos preposiciones en la segunda parte de la oración. Una propuesta que tiene en consideración las observaciones de diferentes autoras/es sobre la relevancia de prestar atención a las preposiciones como parte de la cartografía de los relatos (Serres, 1994), al uso de los signos de puntuación al conformar listados (Strathern, 2006) y a lo que contienen los corchetes en documentos burocráticos (Riles, 2006). Para el objetivo de esta sección me quedo con la segunda parte de la oración y más particularmente con las palabras: tecnocientíficas, biomedicina e infraestructuras. Y, además, advierto para el lector/a meticoloso, que comienzo las clarificaciones sin seguir el orden de la propia frase. Primero abordaré qué quiero decir por el adjetivo tecnocientíficas, después los sustantivos biomedicina e infraestructuras. Estas categorías me permiten centrarme en las herramientas teórico-analíticas principales de la tesis. Comencemos pues.

2.3.1 Tecnocientíficas

En el famoso texto de Mauss (2007[1934]) sobre las técnicas del cuerpo, explica como él aprendió a nadar tragando agua y escupiéndola como si fuera un barco de vapor, y

aunque años después observó que la técnica de nadar había cambiado y ya no requería del escupitajo, él lo continuaba haciendo. “I cannot get rid of my technique” (Mauss, 2007, p.51) señala con un tono jocoso, o al menos, esa es mi lectura. Continúa el escrito describiendo las especificidades que componen la técnica, pero también los hábitos. No traigo a colación el texto de las técnicas del cuerpo para introducir la clásica diferenciación entre técnica y tecnología, sino para señalar que, para mí el uso de la palabra tecnocientíficas no es como para Mauss (2007) escupir al nadar y es por ello por lo que durante la tesis me he preguntado en diversas ocasiones si utilizarla o no. Probablemente obviarla hubiera sido bastante práctico, pero finalmente la utilizo como adjetivo en referencia a los biobancos como infraestructuras *tecnocientíficas*. La sección de este capítulo se denomina *Categorías y análisis: algunas aclaraciones*, así que en esta ocasión me dispongo a reconocer qué arrastra el uso de esta palabra y su relevancia en los STS.

La polémica palabra

Hasta que no comencé el doctorado y con ello mi incursión en los STS no había retenido la palabra tecnociencia o tecnocientífico en mi vocabulario. Cuestión que vendría a confirmar lo que otras autoras/es ya han observado y es que se trata de una palabra que se utiliza en la política científica, la filosofía y en las ciencias sociales al abordar la ciencia y la tecnología, pero no por las investigadoras/es de la ingeniería o de las “ciencias duras” (Bensaude Vincent y Loeve, 2018; Raynaud, 2016). Es decir, lo que se suele denominar un uso por parte de perspectivas ‘externas a la ciencia.’ De hecho, ni en mis notas de campo, ni en las transcripciones de las entrevistas aparece dicha palabra y tampoco consigo recordar durante las observaciones participantes encontrar referencia alguna a esta. Como comentan Bensaude Vincent y Loeve (2018), “(t)echnoscience appears to be a practice without explicit practitioners” (p.170), lo que nos sirve para al menos señalar desde dónde se utiliza, situarla.

El sociólogo e historiador de la ciencia Dominique Raynaud escribió un *Postscriptum sur la technoscience* incluido al final de su libro *Qu’est-ce que la technologie* (2016). En este *post scriptum* desarrolla su crítica y reticencias para con el término y dedica gran parte de este a realizar un recorrido detallado sobre el uso de la palabra. Raynaud

(2016) señala que, aunque Gilbert Hottois y Bruno Latour popularizaran el término en los ochenta, hay constancia de su utilización anteriormente, en el periodo de entre guerras, alrededor de los años 40 principalmente en forma de adjetivo. Si buscamos la palabra *technoscience* en el Oxford Dictionary encontramos que en el apartado “origen” nos señala que procede de *technoscientific* o *technoscientist* datando la primera palabra de alrededor de los años 40 en la *American Sociological Review* y la segunda de los años 30. Cabe reseñar que en el caso del español la actualización de la RAE de 2020 sigue sin incluir la palabra tecnociencia, sin embargo, en el caso del francés el diccionario Larousse⁷ sí la incluye. La palabra tecnociencia se escribe igual en inglés que en francés y un estudio bibliométrico al respecto señala que en inglés las referencias al término se aglutinan en gran porcentaje alrededor de la obra de Donna Haraway (Raynaud 2016, p. 274). Pero antes de adentrarnos en el abordaje de Haraway o Bensaude Vincent y Loeve (2018) alrededor de esta palabra, los cuales han sido clave en mi tesis, primero propongo que juguemos con la herramienta bibliométrica Ngram⁸ que utiliza el propio Raynaud, en nuestro caso con los datos actualizados hasta 2019. Esta herramienta ejecuta búsquedas en recursos impresos y contabiliza la frecuencia de aquello insertado en la búsqueda en el corpus de textos procesados. ¿Qué nos muestra esta herramienta bibliométrica (Ngram) si introducimos dicha palabra y buscamos su uso y presencia en libros en español, en francés y en inglés?

Si introducimos la palabra, *technoscience*, y buscamos en el corpus de texto en francés encontramos que se populariza su uso a mediados de los 80 y que su auge lo alcanza alrededor de 2009. A partir de entonces el uso de la palabra en libros en francés ha ido disminuyendo en la última década, dando la razón a Raynaud (2016) quién señala en su *post scriptum* que se trata de una palabra en declive. Ahora bien, al realizar esta misma búsqueda en inglés, encontramos que su popularización también data de los 80, pero que su auge se reparte en dos picos, uno en 2004 y otro aún mayor en 2019. Así, el uso de la palabra en inglés no presentaría la misma tendencia. ¿Qué ocurre con los

⁷El diccionario Larousse define la *technoscience* (n.f) como: *Ensemble dans lequel coopèrent institutions, chercheurs et ingénieurs afin de mettre en œuvre, pour des applications précises, les ressources de la science et de la technique.*

⁸He utilizado la herramienta Ngram por ser mimetizar la metodología seguida por Raynaud. Ngram es parte de Google y hace el conteo de publicaciones de documentos impresos en el corpora de texto de Google, el programa fue desarrollado en 2010.

textos en español? Como sucede con los dos idiomas anteriores la incorporación de la palabra tecnociencia en obras aumenta a partir de mediados de los 80 con un pico de su uso alrededor del 2005, cayendo después en picado. Obviamente, estas tendencias reflejan la cooptación del inglés de mucha de la producción escrita, especialmente la académica. Pero también nos dan pistas de por qué Raynaud (2016) analiza el declive del término, un declive tanto en francés como en español. Un análisis, el de Raynaud (2016), que ha de situarse en el extenso debate suscitado por la palabra tecnociencia entre intelectuales francófonos/os, debate en el que no voy a profundizar, ya que requeriría de otra tesis. Dejando a un lado las anécdotas bibliométricas, etimológicas y lo controvertido del término o simplemente el desdén que puede generar su uso, pero siguiendo en el contexto francés, tomo la propuesta analítica de Bensaude y Loeve (2018) para introducir qué propondría una filosofía de la tecnociencia y resaltar la metáfora del tejido sin costuras de los STS.

La filosofía de la tecnociencia y el tejido sin costuras

Bensaude y Loeve (2018) parten del reconocimiento de la polémica existencia de la palabra tecnociencia, especialmente en Francia, pero se pausan y observan qué discusiones son las que rodean al término y tejen relaciones con este. Para llevar a cabo este ejercicio se inspiran en un trabajo similar realizado hace unas dos décadas por el filósofo de la ciencia y la tecnología Don Ihde quién editó junto a su doctorando Evan Selinger el volumen *Chasing Technoscience: Matrix for Materiality* (2003). Un libro la mitad del cual está compuesto por capítulos de sus estudiantes fruto de un seminario en torno a la tecnociencia y la otra mitad por académicas/os de renombre como Pickering, Haraway, Latour o el propio Ihde. Bensaude y Loeve (2018) retoman este análisis de las discusiones en torno a la tecnociencia, principalmente en las dos últimas décadas y detectan una preocupación común: la materialidad de las prácticas científicas o humanas en general. Una preocupación o tema de indagación común en la cual se pueden situar diferentes perspectivas en torno a la tecnociencia como ciencia sin purificar o ciencia en acción (Latour, 1992), como instrumentalización y reciprocidad material entre la ciencia y la *technè* (Ihde y Selinger, 2003), como noción posmoderna (Lyotard, 1987), como fracturación de dualismos y bifurcaciones (Haraway, 2018). Y es en la fricción entre estos análisis, preguntas y discusiones

que Bensaude Vincent y Loeve (2018) identifican aquello que conformaría una filosofía de la tecnociencia y que recogen en tres aspectos clave: (1), *knowing through making*; (2), un modo particular de existencia donde el pluralismo ontológico desplaza al epistemológico y (3), la ambigüedad ética de los objetos. Por lo tanto, la filosofía de la tecnociencia se extiende para las autoras en tres áreas: la epistemología, la ontología y la ética-política, y que resumo muy brevemente a continuación.

A nivel epistemológico las autoras señalan que la tecnociencia da cuentas del proceso de producción de conocimiento entre objetos y sujetos, en el cual el mundo es entendido como repleto de posibilidades y capacidades (como ocurre por ejemplo con lo criobiológico como veremos más adelante). Al igual que Delgado (2016) señala los *matter of design* de la biología, Bensaude-Vincent y Loeve (2018) toman ejemplos de la biología sintética a través del diseño para ilustrar que:

Through design practices, this technoscientific program results in disclosing nature's capacities rather than increasing our technological control over natural phenomena. As research in a design mode, technoscience is not necessarily meant at enhancing human performances or increasing our domination over nature. It is more adequately characterized as an exploration of nature's capacities, whereby nature is reconfigured as a field of possibilities. (Bensaude-Vincent y Loeve 2018, p.176)

A nivel ontológico, esta palabra serviría también para poner de manifiesto algo que para las personas familiarizadas con la TAR (teoría del actor red) no es novedoso, reconocer la agencia de los objetos y que los objetos conocen y sobre todo objetan. Los objetos tecnocientíficos son relacionales y no participan de la diferenciación entre “*substantia* (what it is) and *potentia* (what it can do or become)” (Bensaude Vincent y Loeve 2018, p.11). Por lo tanto, “technoscences deal less with an homogenous and universal nature, than with a broad range of *phuseis* that are of local relevance” (Bensaude Vincent y Loeve 2018, p.180). En la línea de Stengers (2010), Bensaude Vincent y Loeve (2018) no plantean en ningún momento que la tecnociencia anule la distinción entre sujeto y objeto, sino que señalan su carácter relacional, dialógico y procesual.

Por último, a nivel ético-político una filosofía de la tecnociencia haría explícita la no neutralidad de la ciencia, tensando la estabilización de dicotomías entre sujeto-objeto, in-

investigación-aplicación, hechos-valores, propiedades-usos, ser-convertirse (Bensaude-Vincent y Loeve 2018). Sobre el carácter ético-político es especialmente interesante cómo señalan que los objetos tecnocientíficos son mundanos:

Technoscientific objects are value-laden not only because they are designed to suit human purposes for useful applications but rather because they are *mundane*. While they often behave in unfamiliar ways, elicit surprises or display uncanny properties, they are made familiar for lay publics through their merging with well-known objects such as the “molecular wheelbarrow” and so on (Loeve 2011). They are invested with a variety of values and interests that make them worldly and talkative, meaningful for everyone. (...) they are invested with a variety of values and interests that make them worldly and talkative, meaningful for everyone (...) they are both attractive and repulsive, they generate hopes and fears. (Bensaude-Vincent y Loeve, 2018, p.182. Énfasis añadido.)

Si tomamos lo mundano como aquello que interesa⁹ y es significativo para todo el mundo, y por lo tanto atractivo, entendido como que genera atracción ya sea por ser productor de esperanzas, preocupaciones, miedos o repulsión... efectivamente, los biobancos podrían caracterizarse como mundanos, ligados a la salud y objeto de escrutinio para la ética. Así, los tres niveles de la filosofía de la tecnociencia de Bensaude-Vincent y Loeve (2018) resumen qué arrastra la palabra, a través de la desmitificación de la pureza de la ciencia y el reconocimiento del carácter relacional entre sujetos-objetos en la producción de conocimiento y, por ende, de existencias. Esta filosofía de la tecnociencia recoge una de las observaciones principales sobre las que se sustentan los estudios en ciencia y tecnología y que ha venido a ser resumida con la metáfora del “tejido sin costuras” (Hughes, 1996). Es decir, la problematización de una diferenciación entre ciencia y tecnología. Así, adjetivar como tecnocientífico es un modo de explicitar el principio de heterogeneidad que sustentan los STS y que ya he señalado en la sección anterior. La problematización de la distinción entre ciencia y tecnología es un eje vertebrador y fuente de inspiración de los STS desde su establecimiento. Una problematización que puede seguirse en las discusiones

⁹Utilizo *interesar* de *interés* siguiendo el análisis de Stengers (2000), no como descalificativo sobre aquello de lo que hay que purificar, sino como “*inter-esse*: to be situated between. This not only means to stand in the way of, but first of all to make a link between” (p.95). Continúa así explicando Stengers (2000), “(i)nterest in itself is not disqualified. The only thing that is condemned is the failure of the person who, while claiming to interest others, does not succeed in making them admit that their own interests can be forgotten” (p.95).

tanto del paso de la historia de la ciencia y la tecnología internalistas a la contextual, el programa SCOT, el abordaje sistémico o la teoría del actor-red. Como bien señala Stengers (2010b), la distinción entre la ciencia y las prácticas técnicas o la tecnología requiere ser construida.

En esta línea podemos tomar el trabajo del historiador Hughes (1996) que se ha encargado de recoger textos de Thomas Alva Edison, Chalres Stone y Edwin Webster o Nikolai Lenin, para mostrar cómo la distinción entre ciencia y tecnología no está presente en los escritos de finales del siglo XIX y principios del XX. Hughes (1986) señala, “(t)o have asked problem-solving inventors if they were doing ‘science’ or ‘technology’ probably would have brought an uncomprehending stare” (p.286). Al prestar atención a las practicas, como en el caso de los biobancos, encontramos que “science and technology labels are imprecise and do not convey the messy complexity of the entities named” (Pinch y Bijker, 1993, p.11). Hughes “defines science in part as knowledge about technology and technology as embodied knowledge, so that the distinctions again tend to fade” (citado en Pinch y Bijker, 1993, p.11). De igual modo, Callon (1984) señalará que quién es un científico/a o una tecnóloga/o es negociable según las circunstancias remitiendo al tejido sin costuras y al principio de heterogeneidad.

Moodley y Singh (2016) señalan que “(b)iobanks are precariously situated at the intersection of science, genetics, genomics, society, ethics, the law and politics. This multidisciplinary has given rise to a new discourse in health research involving diverse stakeholders” (p.1). Lo que estas investigadoras leen como una cuestión de superposición de compartimentos, en este caso, disciplinas, también puede leerse como un reconocimiento del tejido sin costuras del que forman parte los biobancos y que se presenta como característico de estos. Así, si me he decidido a adjetivar los biobancos como tecnocientíficos es por explicitar la relevancia de la metáfora clásica del tejido sin costuras de los estudios en ciencia y tecnología y enfatizar en la ecología de las prácticas y no tanto en las abstracciones. En los biobancos, efectivamente, como diría Serres (1994) “(l)a acumulación deja paso a la mezcla” (p.131) pero también a un trabajo de demarcación continuo como señalo a lo largo de la tesis (ver, Cap. 6, 7, 8). Con el foco en las prácticas y el principio de heterogeneidad podemos reconocer la construcción de las bifurcaciones, acoger las impurezas

y atender a la industrialización y el capitalismo de la práctica científica contemporánea, en este caso en torno a los biobancos. Una industrialización que aglutina una gran parte de la ciencia contemporánea. Como, por ejemplo, lo que el físico de Solla Price en los años 60 denominó como “Big Science”, es decir, hacer ciencia a “gran escala”. Una calificación inspirada en la física a raíz del proyecto Manhattan, pero una categoría que se genera tras la segunda guerra mundial, en un momento de renegociación en Estados Unidos entre el gobierno y las instituciones científicas. La ciencia a gran escala ha de situarse por lo tanto en el contexto de proyectos financiados con sumas millonarias, con equipos numerosos, gobiernos, industrias implicadas, que distan bastante de la ciencia de principios del siglo XX, por ejemplo, la realizada en el laboratorio parisino de poco más de 15 m² de Marie Curie.

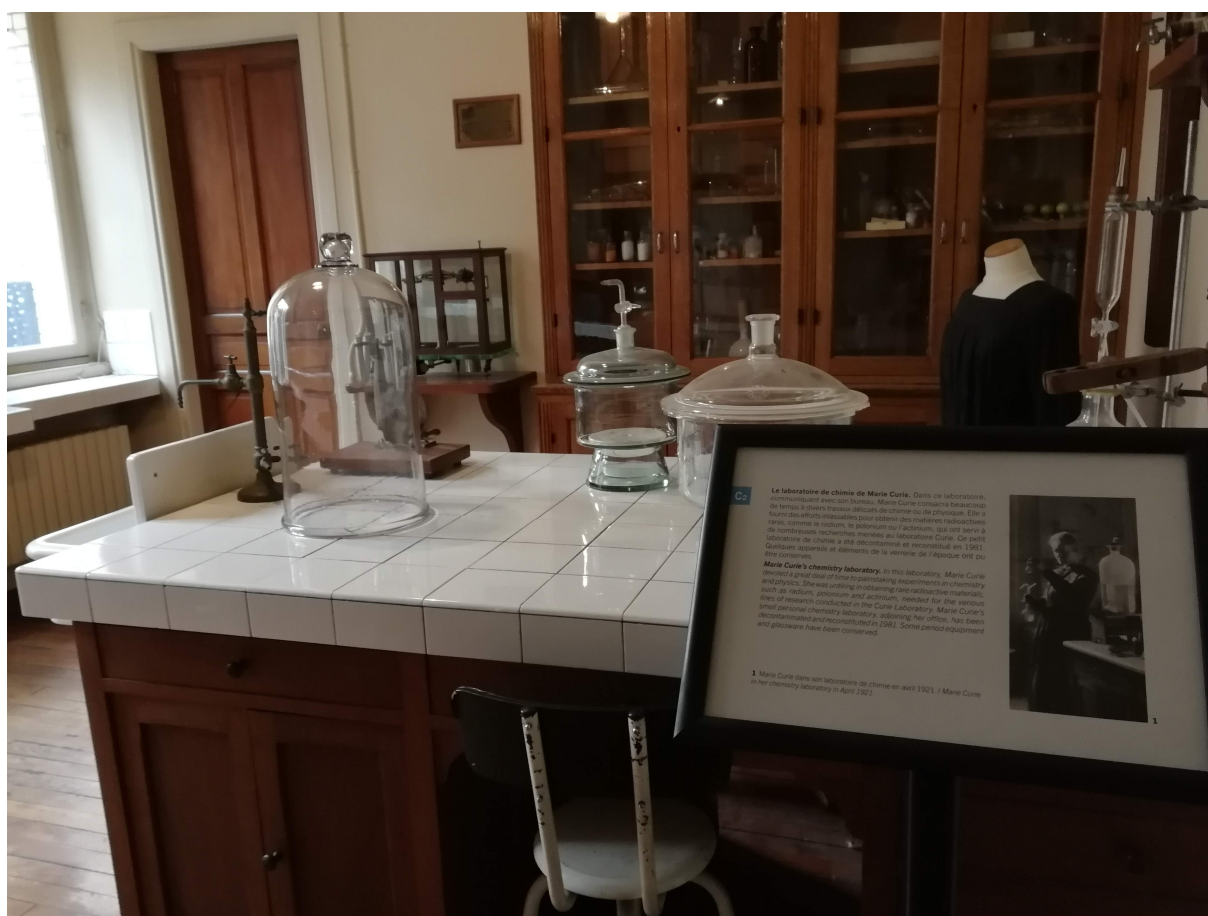


Figura 2.1: Laboratorio de Marie Curie en Paris, 1 Rue Pierre et Marie Curie.

Ni grande ni pequeño, global

Como he anotado en la presentación de la tesis, los biobancos se comienzan a establecer de manera generalizada en distintos países a raíz del primer gran proyecto en biología, desarrollado entre 1988 y 2003, el Proyecto del Genoma Humano (PGH). Este proyecto aumentó la escala de la investigación biológica en numerosos aspectos: la concepción del material genético como información, la posibilidad de patentar genes, los desarrollos tecnológicos, el determinismo genético y su puesta en cuestión, una manera determinada de abordar las cuestiones éticas en la ciencia, etc. De hecho, al PGH lo han definido como el proyecto Manhattan de la biología (Lenoir y Hays, 2000). Una investigación en biología que ha transformado a su vez la investigación biomédica, aprovisionándose de grandes bases de datos, consorcios internacionales, la industria biotecnológica, etc. Sin embargo, las diferencias entre la física y la biología han suscitado discusiones sobre el calificativo *Big Biology* para dar cuenta de las transformaciones en la biología tras el PGH. Una discusión que se puede resumir con las siguientes palabras de la filósofa de la ciencia Sabina Leonelli (2013):

I thus agree with Niki Vermeulen’s argument that biology, in its currently *globalised* and *networked* incarnation, embodies a new way of doing science (Vermeulen, 2009; see also Leonelli, Forthcoming); and yet, I disagree with her that the label ‘big science’ can be usefully applied to most research projects carried out in contemporary biology. (Leonelli, 2013, pp.450-451. Énfasis añadido.)

Mi lectura de Vermeulen (2009, 2016) no es tan categórica, ya que ella reconoce que toma el concepto *Big Science* como una herramienta heurística, no como una clasificación unificadora como parece ser la lectura anterior. Por su parte, Leonelli (2013) quiere enfatizar que “databases are necessarily bigger than the science that they serve, which tends to remain fragmented into a wide variety of specialised projects” (p.451). Encontramos eso sí en la cita anterior un consenso, ambas autoras reconocen que la biología contemporánea tiene un carácter global y que trabaja en red. En cualquier caso, si traigo a colación esta cuestión y estas discusiones no es tanto para pararnos en la dicotomía Little/Big Science, sino en las diferentes relaciones escalares de la tecnociencia. Es la complejidad de lo multi-escalar justamente lo que hace que Leonelli (2013) sea escéptica con categorizar como *Big*

la investigación biológica. Reconociendo la necesidad de grandes bases de datos y redes de investigadores/as, laboratorios, ristas de coautores/as en las publicaciones, maquinaria millonaria para el procesamiento de muestras, etc., pero también el trabajo individual o en grupos reducidos donde esos datos masivos se utilizan para una diversidad de proyectos muy específicos.

En esta tesis tomo un camino distinto al marco *Big Science/Little Science*, que, aunque su minuciosidad historiográfica es muy valiosa, me limita el análisis documental y del trabajo de campo por su carácter homotético que puede pasar por alto que “scalability is not an ordinary feature of nature. Making projects scalable takes a lot of work” (Tsing, 2012, p.145). Un trabajo que remite a la diversidad de prácticas que requieren los biobancos para su funcionamiento y para mantenerse como infraestructuras tecnocientíficas en el contexto español, que es el que he estudiado. Prestar atención al mantenimiento de infraestructuras u objetos es reconocer su vulnerabilidad, “fragility is a mode of existence of matter that must be considered if material ordering processes are to be documented in their full complexity” (Denis y Pontille, 2015, p.4). Como veremos en el capítulo 7, el trabajo multisituado con el personal de los biobancos me ha llevado principalmente a sus preocupaciones y explicaciones en torno al mantenimiento de los biobancos, es decir, sus argumentos sobre las prácticas necesarias para contener, reparar o transformar su fragilidad. Al expresar sus preocupaciones, el personal de los biobancos se presentan en cierto grado y casi principalmente como responsables del mantenimiento tanto de los propios biobancos, como de la investigación biomédica. Al fin y al cabo, definen los biobancos como un tipo de regimen (ver capítulo 7), es decir, una forma de ordenar determinadas prácticas y como bien indican Denis y Pontille (2015), “the production of order is thus a process that draws not only on norms and standards, which define stabilized states for objects and their environment, but also on activities accomplished in the name of taking care of things” (p.18). Por lo tanto, la cuestión de las transformaciones en la investigación biomédica (y por ende, biológica) y la modularidad escalar de estas en mi investigación lo abordo partiendo del trabajo y preocupaciones del personal que trabaja en los biobancos. Quiénes organizan su trabajo en torno a mantener a flote estas infraestructuras.

Para el análisis de los biobancos y también de los consorcios o infraestructuras tec-

nocientíficas que los agrupan y conectan como es el caso de la BBMRI-ERIC en Europa, opto por una senda analítica *serresiana*, que ligo a su vez con el trabajo de Tsing (2012) sobre la escalabilidad en acción o lo que ella denomina “nonscalability theory”. Así, deo de lado una concepción escalar basada en lo grande o lo pequeño, es decir, en

(1)a ampliación homotética-la de la rana que revienta al querer ser, tan grande como un buey- data de la época de los imperios, cuando el universal Imperialista consistía en la hinchazón de lo local mediante la cual el Uno, inflado, expulsaba al Otro. (Serres, 1994, p.130)

No abordo la tecnociencia de los biobancos desde una ampliación homotética como señala Serres (1994), sino que presto atención a las fricciones y las conexiones que generan ciertos modos de expansión, es decir, el devenir global. Entiendo los biobancos como nodos globales, como generadores de conexiones, que pueden tornarse prolongaciones y propagaciones. Los biobancos al fin y al cabo surgen de recolocar aquellas neveras de investigadoras/es individuales o de unidades patológicas en un mismo espacio. Un desplazamiento que permitía controlar la armonización de las prácticas y la aplicación de ciertas convenciones para asegurar cierta transparencia y conocimiento sobre qué contienen y en qué estado. Como ha observado en el caso finlandés en su investigación doctoral Tarkkala (2019) y también me ha ocurrido en mi trabajo de campo con el personal de los biobancos en España:

Thus, biobanks come with a simple claim: the samples stored should be what they are said to be. This might seem trivial, but as STS scholars have previously shown, it is often fruitful to pay attention to matters that might seem mundane or even boring (...) This is particularly pertinent given that it was common for my informants to mention that the samples used in research prior to biobanks were not always what they were supposed to be. (Tarkkala, 2019, p.36)

Además, el registro digital de las muestras, así como su enlace con datos asociados y su volcado en directorios permite a su vez conectar con investigadoras que necesiten muestras para sus proyectos de investigación biomédica. En cierta medida, los biobancos actualmente están inmersos tanto a nivel europeo como nacional en un trabajo de expansión y compresión simultáneo. Que las bases de datos y el número de muestras aumenten,

requiere de una comprensión, es decir, comprimir lo global, las conexiones. Esto se traduce en uno de los objetivos clave para la comunidad biobanquera: generar una ventanilla única, es decir, un directorio único a través del cual consultar y solicitar las muestras (y datos asociados). O incluso hacer la consulta previamente al diseño de un proyecto particular. Lo global como tejedor de conexiones en la biotecnología e investigación biomédica, como evocación de lo relacional de la tecnociencia.

Siguiendo a Haraway (2018), tomo esta palabra (tecnocientíficas) como una onomatopeya visual capaz de aglutinar los tres niveles que he señalado, así como la multiescalaridad de la investigación biomédica contemporánea. Como explica Haraway (2018) con su característico humor:

Like all the other chimerical, condensed word forms that are cobbled together without-benefit-of-hyphen in the hyperspace of the New World Order, Inc., the word technoscience communicates the promiscuously fused and transgenic quality of its domains by a kind of visual onomatopoeia. (p.4)

Esta onomatopeya visual que es la palabra tecnociencia, y en mi caso en forma de adjetivo, tecnocientíficas, sirve en esta tesis como un recordatorio de la descomposición de algunas asunciones sobre la ciencia, la tecnología y la técnica al estudiar la investigación biomédica o la biomedicina en proceso de elaboración. Evoca así el carácter relacional y la materialidad de la biomedicina, la categoría con la que continúo en la siguiente sección.

2.3.2 Biomedicina

En los años ochenta la antropología médica abordó la problemática del uso del término *medicina* (en singular) para hacer referencia a un único tipo de conocimiento, prácticas y cosmovisiones sobre la salud, el cuerpo y las enfermedades. El reduccionismo que se le presuponía al término excluía la existencia de otras medicinas, de otro tipo de saberes y prácticas para aliviar malestares o enfermedades. En medio de esta cuestión, el término biomedicina sirvió, a algunas antropólogas/os y en cierta medida, para resolver este asunto. El término permitía diferenciar que no toda medicina es biomédica y que además las antropólogas/os también podían indagar el entramado sociocultural que conformaba

la medicina occidental biologicista, es decir, la biomedicina. El uso generalizado de este neologismo se data a comienzos de los setenta en francés e inglés y en español la primera ficha de la RAE que lo incluye es de 1984. El término fue rápidamente incorporado en la antropología anglófona, dando lugar a la actual antropología de la biomedicina (Lock y Nguyen, 2010).¹⁰

Respecto a la antropología de la biomedicina tiene un papel especial el libro editado por Hahn y Gaines (1985) en el cual recogen reflexiones sobre las dificultades y lo conflictivo que estaba siendo para muchas antropólogas/os estudiar la biomedicina, en vez de las denominadas ‘medicinas alternativas’ o ‘rituales sanadores’. Estas dificultades surgían no únicamente por el acceso al “campo” o las reticencias del personal sanitario, sino también por parte de algunos sectores de la antropología médica que eran reacios a escudriñar el marco a partir y a través del cual se estaban analizando y pensando *otras* medicinas. Así, en esta tesis, el término biomedicina permite especificar que el objeto de estudio principal es la medicina biologicista occidental, especialmente aquella surgida tras la Segunda Guerra Mundial. Y más concretamente para el estudio de los biobancos, los desarrollos de la biomedicina a partir de finales del siglo XX y las dos décadas que llevamos del XXI, es decir, desde boom de la genética hasta la actualidad.

Ahora bien, el término biomedicina como es fácil imaginar, no ha estado libre de crítica. Por ejemplo, ha sido acusado de tratarse de un híbrido reduccionista sobre la práctica médica. Esta cuestión la han abordado de manera detallada Cambrosio y Keating (2003), analizando cronológica y etimológicamente el término biomedicina y su popularización para señalar cómo la biología ya no sirve a la patología, sino a la inversa. Las controversias alrededor del término denotan cómo la biología ha acorralado a la práctica clínica. Esta crítica y reflexión sobre el término remueve una discusión ya existente en diversas formas desde el siglo XVII sobre la biología, la fisiología, la anatomía patológica y la medicina, discusión que ya estaba presente en el famoso escrito de Canguilhem (1971[1943]) *Lo Normal y Lo Patológico*. Sobre esta discusión, para esta tesis, es especialmente relevante la cuestión alrededor de la anatomía patológica, ya que, la mayoría de los biobancos en España proceden de las unidades de anatomía patológica, como, por ejemplo, los bancos

¹⁰Sin embargo, en el Estado español es más frecuente la denominada “antropología médica” que incluye tanto la biomedicina como otras medicinas.

de tumores (cap. 1). Al respecto, es interesante cómo Keating y Cambrosio (2003) resumen las dos tendencias principales en las discusiones sobre lo normal y lo patológico previas a la Segunda Guerra Mundial, y, por lo tanto, a lo que denominamos biomedicina. Una, representada por Claude Bernard y ya criticada por Canguilhem (1971), según la cual lo patológico se puede reducir a (una extensión cuantitativa, numérica de) lo normal. Dos, defendida por patólogos/as, según la cual lo normal y lo patológico forman parte de dos ramas distintas, y por lo tanto, están separadas institucional y epistemológicamente. Actualmente, la biomedicina ha mantenido una sutil diferenciación entre lo normal y lo patológico, o más bien entre, lo sano y lo patológico. Una diferenciación frágil, tal y como muestra también el estudio de los biobancos.

El 16 de octubre de 2019 me encontraba en Valencia en la reunión del grupo de trabajo de los Bancos de tejidos neurológicos de la Red Nacional de Biobancos, cuando uno de los participantes expuso “si tuvierais un banco sólo de controles, sería el mejor banco del mundo” ¿Qué son “controles” en el área de los biobancos? Los controles, son aquellas muestras procedentes de donantes “sanos/as”. Durante la reunión se exponía las dificultades de tener “controles” en los biobancos de tejidos neurológicos, ya que la mayoría son tejidos extraídos principalmente durante intervenciones clínicas y por lo tanto con alguna patología. Esta escasez de ‘controles’ se extiende también a otro tipo de colecciones de los biobancos. Los controles reflejan así la búsqueda de donantes “sanos/as”. La diferenciación entre lo normal y lo patológico está fuertemente presente en la cuestión de los controles. Igual que las curvas de campana depositarían en sus extremos aquello que se desvía de la norma (Davis, 2006), las muestras patológicas serían la campana y los controles se encontrarían en los extremos en el caso de los biobancos, ya que no son la norma en dicho contexto. El uso del término controles denota la compleja tarea de definir qué es un donante sano/a, ¿una persona que no tiene ninguna patología diagnosticada? ¿una persona que no tiene una patología ligada a la muestra donada? ¿una persona que no está bajo ningún tipo de tratamiento farmacológico? ¿una persona que no presenta ninguna protoenfermedad?¹¹ La falta de controles de manera generalizada en los biobancos españoles muestra que, “(d)espite the continuing redescription of pathological processes

¹¹Sobre el concepto de protoenfermedad consultar Gillespie (2015).

in biological terms, the notion of a pathological event resulting in a lesion remains central to the understanding of disease” (Keating y Cambriosio, 2003, p.331).

Los controles, como el propio nombre indica sirven de reguladores estadísticos, son al fin y al cabo la configuración de la N. Una estadística que parece presuponer, una vez más, que lo anormal (fuera de la norma) es la enfermedad o los malestares. También nos muestra desde dónde se estudia la biología humana de manera mayoritaria, desde lo patológico. Los controles sirven de dispositivo de seguridad en términos foucaultianos, ya que toman “la distancia suficiente para poder captar el punto donde las cosas van a producirse, sean deseables o indeseables” (Foucault, 2008, p.58). Retomo estos conceptos, normal, patológico, sano, controles, en esta sección no tanto para definir qué significan, sino para prestar atención a cómo estos conceptos relacionan, conectan y organizan la investigación biomédica (Kraft y Rubin, 2016; Rose, 2007b). En lenguaje bibeoanquero podríamos afirmar que para la investigación biomédica los biobancos no sólo requieren de muestras con patologías, sino también de ‘controles’. Tal y como observa Rose (2007b) la biomedicina “has thus not simply changed our relation to health and illness but has modified the things we think we might hope for and the objectives we aspire to” (p.25). En el caso de los biobancos, una de sus aspiraciones es conseguir y configurar esta figura cuasi espectral, ‘controles’, una categoría resbaladiza, huidiza, ambigua y que surge para rehuir de otra igual de compleja como es ‘sano/a’ (muestras de personas sanas).

Tras esta sección podemos así situar a qué hago referencia cuando hablo de *biomedicina*. Sin embargo, quien me lea con cierta atención habrá observado que suelo acompañarla de la coletilla *contemporánea*. La cuestión de esta coletilla para enfatizar algunas de las temporalidades de la tesis, ya la he abordado brevemente en el capítulo 0. Se trata de un adjetivo que me permite prescindir de una enmarcación numérica lo máximo posible, pero a la vez no obviar la temporalidad y los eventos que he desarrollado en la introducción y que les otorgan singularidad a los biobancos. Podría hacer referencia a la era o la biomedicina “post-genómica”, es decir, que toma como referencia la finalización del PGH y recorre las casi dos décadas que lo siguen. Dos décadas en las que se ha apostado por los “genetic embodied risks”, las discusiones y tensiones generadas por la “epigenética”, el aterrizaje en el estudio de los “biomarcadores” y las iniciativas sobre la medicina per-

sonalizada y/o de precisión. Sin embargo, hacer referencia a la temporalidad en la que se inserta la tesis como “Post- (introducir el acontecimiento que se considere) sería un corte demasiado afilado y preciso; prefiero recurrir a la plasticidad e incluso tautología del adjetivo contemporánea. Principalmente, porque como veremos es complejo hacer un corte al abordar los biobancos como infraestructuras, porque estas son cambiantes, aunque contienen ruinas de lo que fueron anteriormente.

2.3.3 Infraestructuras

La categoría infraestructura(s) en esta tesis la tomo como una herramienta analítica, entendiendo las infraestructuras como abstracciones y entramados materiales, como concepto y práctica (Harvey, Jensen, y Morita, 2017). Tanto los STS como la antropología han abordado el estudio de las infraestructuras y de la propia categoría, lo cual no es de extrañar ya que son dos campos de las ciencias sociales en los que se estudian relaciones,¹² redes, entramados y vínculos. Tal y como señalaron Star y Ruhleder (1996), inspiradas por el estudio de Jewett y Kling (1991), “(i)nfrastructure is a fundamentally relational concept. It becomes infrastructure in relation to organized practices” (p.113). O como explican Harvey et al. (2017), “infrastructures are doubly relation due to their simultaneous internal multiplicity and their connective capacities outwards” (p.5).

En mi abordaje analítico sobre los biobancos parto del trabajo de Star y Ruhdler (1996) y de las aportaciones más recientes realizadas por Anand, Appel, y Gupta (2018), Larkin (2013), y Langstrup (2013) y Street (2012). Unas aportaciones que beben en mayor o menor medida de la obra de Star y Ruhdler (1996), por lo tanto, dediquemos primero un momento a recoger las dimensiones que hacen emerger las infraestructuras para las autoras, no para identificar qué es una infraestructura sino *cuándo*.

¹²Sobre la noción *relation* y *relationship* en inglés y la posición de dicho término en la teoría antropológica Strathern (2020) ha recopilado sus análisis al respecto en su último libro.

Dimensiones de las infraestructuras identificadas por Star y Ruhdler (1996):¹³

- I. Incrustación, en otros ensamblajes sociotecnológicos.
- II. Transparencia, entendiendo que establecen y organizan prácticas de manera que estas no se reinventan cada vez que se lleva a cabo una tarea determinada. Están simplemente *ahí*, listas para ser usadas.
- III. Alcance, ya sea temporal y/o espacial.
- IV. Membresía, la familiaridad con las infraestructuras y sus artefactos requiere aprenderlas como parte de una comunidad, en la práctica cotidiana.
- V. Convenciones, conecta con convenciones que organizan las prácticas.
- VI. Estándares, las infraestructuras los materializan.
- VII. En base a lo anterior. Las infraestructuras parten de aquello que había anteriormente, las infraestructuras no se crean/generan *de novo*, si no que siguen la inercia.
- VIII. Invisibilidad, se hacen visibles a través de las averías, sino su correcto funcionamiento las mantiene en segundo plano, invisibilizadas.
- IX. Modulable, pero no de manera drástica e integral. Los cambios son lentos, requieren renegociaciones complicadas ya que afectan a muchas capas. El carácter proteico (cambian de forma) y procesual de las infraestructuras.

La audacia de las autoras al componer estas dimensiones ha permitido exploraciones posteriores de otras autoras/es y en ámbitos muy diversos. Volviendo de nuevo a la cita de Ahmed (2017) que abre este capítulo, estas dimensiones han sido tan andadas y utilizadas que su huella está presente en la mayoría de los abordajes sobre infraestructuras, aunque no siempre se reconozca de manera explícita. De hecho, podemos observar cómo generalmente quienes estudian las infraestructuras toman algunas de estas dimensiones y las ponen a dialogar con sus investigaciones empíricas, puliendo, situando y refinando aquellas dimensiones en las que profundizan y que tanto han inspirado esta tesis. Por ejemplo, Gupta (2018), antropólogo especializado en el estudio de las infraestructuras, la burocracia y la corrupción en la India, redefine el *cuándo* y la dimensión de la modularidad (aunque él no lo explicita así en su trabajo). O, en el caso de Larkin (2013, 2018), complejiza la dimensión de la (in)visibilidad de las infraestructuras en sus estudios sobre el cine y el espacio urbano en Nigeria. Todas las dimensiones o lo que estas permiten pensar están presentes de un modo u otro en la tesis. A continuación, de acuerdo con la literatura anteriormente citada, me centraré en la modulación y la invisibilidad de las infraestructuras, ya que son dimensiones que engloban aspectos clave para el análisis de los biobancos, especialmente para el análisis de su mantenimiento desde la perspectiva del personal que trabajan en estos.

¹³Elaboración y traducción propia basada en Star y Ruhdler (1996) y el análisis en Star (1999).

Modulaciones

En la obra de Gupta (2018) hay específicamente dos observaciones suyas o en compañía de otras antropólogas que han sido pertinentes para el análisis de los biobancos que presento en esta tesis. La primera observación tiene que ver con su abordaje de las infraestructuras como un entramado de relaciones entre el futuro y las ruinas que es especialmente interesante para pensar la modulación de las infraestructuras, dice así: “(w)hile the relationship between infrastructures and the future has long been appreciated, this gesturing to the future seldom attends to the fact that infrastructures are always already on the way to becoming ruins” (Gupta, 2018, p.62). Estas relaciones, y más específicamente sobre el mantenimiento de las infraestructuras (Barnes, 2017), conforman el enfoque analítico para abordar del trabajo que realiza el personal de los biobancos. Un abordaje que me ha ayudado a pensar y abordar sus explicaciones sobre las transformaciones de los biobancos para actualizarse y adaptarse a sus funciones actuales, es decir, explicaciones sobre cómo configurar su mantenimiento y merecimiento. El trabajo de campo recoge de qué están hechos los biobancos como infraestructuras tecnocientíficas de la biomedicina, los discursos y las prácticas para mantener a flote unas infraestructuras precarias y frágiles, que a su vez son básicas para la investigación biomédica y como dirían algunos eslóganes “el futuro de la medicina”. Estas relaciones entre el porvenir (proyecciones, futuros) y las ruinas, así como la conformación de merecimiento me han servido también para dar cuenta de la modulación lenta y compleja de los propios biobancos en España. Como iremos viendo, aunque los biobancos en España apenas tienen una década ya se encuentran en transición, es decir, sus funciones y prácticas están en proceso de transformación para hacer que estos “merezcán la pena”, es decir, para configurar en cierta medida su valor, legitimidad y relevancia.

En el capítulo 7, muestro que a la articulación de prácticas para que merezca la pena mantener o sostener los biobancos lo he denominado en inglés *worthiness* y en español podría referirse como merecimiento, aunque no sea la traducción literal.¹⁴ Aramburu Ota-

¹⁴ *Worthiness* suele traducirse al español como valor o mérito, cuando pensé y analicé esta cuestión ya seleccioné *worthiness* y no *worth* para evitar la referencia directa al valor, y además asignarle un carácter más procesual. Además, he decidido optar por esta traducción considerando las definiciones de *worthiness* y merecimiento:

Worthiness: “(1) the quality of being good enough; suitability. (1.1) The quality of deserving attention

zu y Sabaté Muriel (2020) toman la noción de (in)merecimiento para indicar que “se establece y reproduce un orden meritocrático en el que quienes aspiran a acceder a recursos deben ser en primer lugar reconocidos como merecedores de los mismo” (p.160). El merecimiento de los biobancos busca acceder a financiación, pero también estabilizar los puestos de trabajo de su personal, así como obtener el reconocimiento de la comunidad científica y de la ciudadanía en general, es decir, configurar legitimidad y con ello ser merecedores de recursos (también biorecursos). Así, en el capítulo 7 recojo aquellos criterios que otorgan merecimiento (y mantenimiento) a los biobancos según su personal y con ello los procesos de economización de los biobancos como infraestructuras.

La antropología ha estudiado tradicionalmente los procesos de valorización de prácticas y objetos, en este trabajo sigo lo que Çalişkan y Callon (2009) llaman “the pragmatics of valuation”: “the conditions of complexity and mobility in the relations between things, people and their context” (p.384). Para desarrollar este abordaje reconocen que la antropología ha sido clave, en particular el trabajo de la antropóloga Guyer (2004), quien ya había revisado con anterioridad la literatura antropológica sobre los procesos de valorización, señalando las limitaciones de los abordajes estructuralistas. En esta línea, Çalişkan y Callon (2009) señalan que “valuation is no longer the effect of structures or regimes, which affect the value through (passive) intermediaries, but it is a consequence of how competent and active people engage with specific things” (p.388). Esta cuestión también está presente en el abordaje del capítulo 5, donde indico que los trabajos cualitativos sobre trasplantes y prótesis cuestionan el binarismo inherente en algunos procesos de valorización entre lo humano y lo no-humano. Como es el caso del trabajo de Hoeyer (2013), donde expone cómo los participantes de su investigación valoraban y le otorgaban un estatus mayor a la cadera de titanio que a muestras biológicas de origen humano, mostrando como no todos los biospecímenes humanos son valorados inherentemente de forma preferente frente a otro tipo de materialidades. Por lo tanto, “the pragmatics of valuation” tiene en consideración la flexibilidad de los procesos de economización y de aquello que se valoriza, reconociendo así la interrelación entre circulación, transformación y valoriza-

or respect” (Oxford Dictionary). La RAE indica que, *merecimiento*: Acción y efecto de merecer. *Merecer*: dicho de una persona, hacerse digna de premio o de castigo. Dicho de una cosa. Tener cierto grado o estimación. Hacer méritos, buenas obras, ser digno de premio.

ción (Çaliskan y Callon, 2009). Un proceso clave en la modulación de los biobancos como infraestructuras.

Para hacer que los biobancos “merezan la pena” como infraestructuras y condiciones de posibilidad para la investigación biomédica algunas prácticas requieren ser transformadas, eliminadas o mantenidas. Así, en el capítulo 7 observo cómo se configura la utilidad de los biobancos a través de las prácticas que articulan que se mantengan “a flote”, que no fracasen (Gaskell y Gottweis, 2011). Además, las infraestructuras como porvenir y ruina simultáneamente, conectan con la segunda observación clave para la tesis desarrollada por Anand et al. (2018) en la introducción del libro *The Promise of Infrastructure*. Explican en esta introducción que conceptualizan las infraestructuras “not just in terms of the different places that they connect, but as spatiotemporal projects— as chronotopes— then we can open up new ways of thinking about the temporality and spatiality of infrastructures” (Anand et al., 2018, p.17). De nuevo, señalan la temporalidad que arrastran las infraestructuras y que hace que sean instanciaciones de las proyecciones que se tienen sobre el futuro, y por lo tanto son agentes clave “in shaping the present through a politics of anticipation” (Gupta, 2018, p.63). Una política de la anticipación que abordaré en la próxima sección en relación con lo criobiológico y la criopolítica, a través de las técnicas de acumulación de muestras y datos asociados y más particularmente, alrededor de lo que denomino los “modos de biodisponibilidad”. Cuestiones que conectan con la observación de van Dooren (2017), “banking might become more than a practice of setting aside for the future; it would also be an active site of intervention into the present” (p.227). Una cita que volveré a incluir en la próxima sección por lo relevante de su observación en el enfoque y razón de ser de esta tesis.

Regímenes de (in)visibilidad

Otra de las dimensiones clave aportadas por Star y Ruhdler (1996) es la que atiende a la invisibilidad o ‘el pasar desapercibidas’ de las infraestructuras, siempre y cuando funcionen como se espera o simplemente por lo mundano de estas. Como apuntaba anteriormente, esta dimensión ha sido complejizada por Larkin (2013) quién señala que la invisibilidad es un aspecto más que forma parte de un extenso rango de visibilidades e invisibilidades,

desde aquello opaco o que efectivamente pasa desapercibido hasta el espectáculo, cuando justamente no hay manera de que las infraestructuras pasen desapercibidas. Por lo tanto, Larkin (2013) argumenta que no es tanto que la invisibilidad sea una dimensión de las infraestructuras o condición inherente a estas, sino que analíticamente lo interesante es cómo y cuándo se movilizan las visibilidades e invisibilidades. El abordaje de Larkin (2018) sobre las infraestructuras reflexiona en torno a la poética, política y estética de estas, tal y como recoge sucintamente la siguiente cita:

Infrastructures participate in what Jacques Rancière (2006; 2009) refers to as poiesis, the act of bringing something into being in the world by creating a way of doing and making, and aisthesis, how it is those things produce modes of felt experience. These qualities define infrastructures just as much as art objects, for infrastructures are always fantastic as well as technical objects. They are made up of desire as much as concrete or steel and to separate off these dimensions is to miss out on the powerful ways they are consequential for our world. (Larkin, 2018, p.176)

La política estética de las infraestructuras es otra entrada más al estudio de las infraestructuras, “(a)esthetics are also part of the ambient life that infrastructures give rise to—the tactile ways in which we hear, smell, feel as we move through the worlds. Political aesthetics refers to both these representational and experiential qualities” (Larkin, 2018, p. 176). Podríamos así considerar que los regímenes de (in)visibilidad se extienden a otros sentidos. Quizás no prestes atención al generador eléctrico como amasijo de hierros y gasolina bajo una lona de plástico, pero sí al ruido constante de su motor o su olor pegajoso a gasoil. O puedes andar descalza por la cocina, notar agua en tus pies y darte cuenta de que tu frigorífico tiene una avería. Al fin y al cabo, Larkin (2013, 2018) expande y complejiza la dimensión de invisibilidad, incorporando otros sentidos, pero también reconociendo que la espectacularidad también está presente en las infraestructuras. Una espectacularidad que se moviliza a través de diversos rangos de visibilidad, así como la hibridación entre metáforas y objetos técnicos.

Una espectacularidad y estética que ha sido retratada en los últimos meses al recibir las vacunas frente al coronavirus. Hemos seguido la dificultad logística de la distribución de las vacunas, su transporte, la contención de la temperatura, viendo en televisión reporteros/as

que se adentraban en salas y nos advertían que no iban a comunicar su localización, para dedicar media hora de retransmisión frente a un congelador o tanque de nitrógeno señalando efusivamente que alcanzan los -70 o -80 °C. Salas “secretas” que muy probablemente se encuentren localizadas en alguno de los biobancos del territorio, ya que no todos los biobancos tienen una planta entera, sino que generalmente se componen de pequeñas habitaciones y algunos pocos tanques. Estos días la construcción de la espectacularidad en torno al biobanqueo ha entrado en muchas de nuestras casas, por la prensa o la televisión. Planos de casi veinte minutos hablando en frente de un congelador, donde de repente incluso la pantalla que indica la temperatura se convierte en algo espectacular o al menos, así es retransmitido. Es parte de esta búsqueda de la espectacularidad también presente en las infraestructuras y que bien observa Larkin (2018) la que absorbe las representaciones visuales sobre biobancos. Representaciones que recurren mayoritariamente a dos tipos de imágenes (convocando, por tanto, imaginarios muy específicos): salas grandes abarrotadas de tanques para la denominada “conservación manual” de muestras o imágenes de aquellos biobancos que cuentan con sofisticados sistemas de almacenaje automatizados.¹⁵ Es por ello por lo que cuando las reporteras se encuentran en salas de poco más de 10m² junto a un tanque y tres frigoríficos (no todos ellos con termostato digital) la espectacularidad de las bajas temperaturas puede sabernos a poco, aunque sea la imagen más representativa.

Las observaciones que ido recogiendo sobre las infraestructuras, principalmente en torno a su modulación y los regímenes de (in)visibilidad, las he tenido en cuenta y conjugado con mi abordaje analítico principal, el estudio de la puesta en escena de la ciencia, en este caso de la biomedicina a través de los biobancos. Porque como señalan Harvey et al. (2017)) las propuestas teóricas sobre las infraestructuras se enriquecen y necesitan dialogar con las observaciones empíricas y viceversa, y es este ejercicio el que he llevado a cabo en la presente tesis a través de esta categoría como herramienta para el análisis del trabajo de campo. Pero antes de cerrar esta sección ya que este apartado trata de aclaraciones analíticas, déjenme introducir una breve mención a la noción de plataformas biomédicas en relación con lo expuesto anteriormente sobre las infraestructuras como categorías analíticas.

¹⁵Ver los vídeos o fotografías del *Danish National Biobank*, de la compañía Hamilton especializada en automatizar biobancos o del *UK Biobank* en sus páginas web para observar esta cuestión.

Una anotación sobre las plataformas y las infraestructuras

Como el lector/a habrá observado, mi inspiración principal alrededor de las infraestructuras no surge específicamente de investigadoras/es estudiando la biomedicina, sino de otros ámbitos. Ahora bien, no puedo pasar por alto al tratar esta categoría que en los estudios de la biomedicina encontramos referencias a las infraestructuras, pero también a la noción de “plataformas biomédicas” desarrollada por Keating y Cambrosio (2003). El desarrollo de esta última noción surge según sus autores de articular el análisis de tres dicotomías clave: biología/medicina, ciencia/tecnología e innovación/rutina (Keating y Cambrosio 2003, p.1). La propuesta que conforma lo que acaban denominando “platform sociology” se sustenta en un abordaje muy próximo a la teoría del actor-red, en tanto que reconocen la multiplicidad de agencias y redes del ensamblaje biomédico (Keating y Cambrosio, 2003). De hecho, las plataformas coordinarían las acciones de dicho ensamblaje y darían forma a las redes mediante convenciones (Keating y Cambrosio, 2003). Para los autores la noción de plataforma les permite señalar las transformaciones que convierten la medicina en biomedicina y definen las plataformas biomédicas como “material and discursive arrangements that act as the bench upon which conventions concerning the biological or normal are connected with conventions concerning the medical or pathological” (Keating y Cambrosio, 2003, p.332).

Los propios autores diferencian las *plataformas biomédicas* de la categoría *infraestructuras* de Star y Ruhdler (1996), argumentando que mientras las infraestructuras son pasivas y transparentes, las plataformas son activas, generativas y opacas (Cambrosio y Keating, 2003). En esta propuesta exponen que las plataformas incorporan en sí infraestructuras. Como hemos ido viendo las dimensiones de Star y Ruhdler (1996) dan pie a numerosas interpretaciones que en ningún momento requieren entender las infraestructuras como carentes de agencia y además sus dimensiones han sido ampliadas en los últimos años. Por lo tanto, la lectura de Keating y Cambrosio (2003) pudiera parecer que asume demasiado categóricamente qué es una infraestructura en vez de *cuándo*. Ahora bien, cabe recordar que su propuesta se publica en 2003 por lo que probablemente se fue cocinando en paralelo con los escritos de Star y Rudhler (1996) y Star (1999). En cualquier caso, en los estudios sobre la biomedicina podemos encontrar tanto un uso indistinto entre infra-

estructuras y plataformas biomédicas (Demir y Murtagh, 2013), como una diferenciación aunque sin explicitar qué las diferenciaría (Kaye et al., 2012). En el caso de los biobancos, Hoeyer et al. (2017) reflexionan sobre la problemática de hacer referencia a los biobancos en singular (biobanco) como si no fueran parte de una red e incluso se preguntan si la noción de plataforma funcionaría mejor. Pero como bien señalan en ese mismo texto, la palabra plataforma arrastra significados¹⁶ en la propia práctica de las investigadoras/es biomédicas y en la industria biotecnológica que no facilitan una mejor comprensión del ensamblaje semiótico-material de los biobancos, y comparto su observación. Por lo tanto, como herramienta analítica me ha sido más productiva la categoría infraestructura que plataforma para indagar los biobancos. Así, a lo largo de la tesis el trabajo de Keating y Cambrosio (2003) ha sido inspirador no por su lectura y abordaje sobre las infraestructuras o su propuesta de una sociología de las plataformas biomédicas, sino más específicamente por su puesta en valor del estudio de la regulación para entender la biomedicina, así como sus análisis minuciosos y rearticulaciones alrededor de las dicotomías biología/medicina, ciencia/tecnología e innovación/rutina, tal y como he perfilado en el apartado anterior sobre la biomedicina.

Como he señalado en la apertura de este apartado, la categoría infraestructuras es una herramienta que tomo para indagar en el propio trabajo de campo y sus materiales. Una categoría que me permite particularmente explorar la potencia analítica de las infraestructuras como cronotopías, la política de la anticipación o la política estética que encarnan. Para ello me he servido de las dimensiones de las infraestructuras y algunas de sus ampliaciones, que he ido especificando en este apartado. Con estas tres categorías que son herramientas analíticas: tecnocientíficas, biomedicina e infraestructuras, he dibujado cómo sitúo el estudio de los biobancos y lo criobiológico para investigar de qué está hecha (parcialmente) la biomedicina.

¹⁶La palabra plataforma está incrustada en diferentes ámbitos de la investigación biomédica y de la biología. Por ejemplo, en oncología encontramos una estrategia de cribado de fármacos para tratar la metástasis denominada METPlatform; la biología computacional también se denomina “computational biology platform”.

2.4 Abordajes criopolíticos

En los apartados anteriores he situado esta investigación dentro de la literatura y he dibujado desde dónde y con qué herramientas teórico-analíticas he ido tejiendo el análisis de la biomedicina en proceso de elaboración a través del estudio cualitativo de los biobancos. Sin embargo, he dejado para la segunda mitad de este capítulo (aunque ha ido apareciendo de manera sigilosa desde la presentación de esta tesis) una cuestión transversal en el abordaje que desarrollo, y es que el estudio de los biobancos conlleva prestar atención a las bajas temperaturas y la *criopreservación* de muestras biológicas humanas y, por ende, a la criopolítica. La historia de la ciencia o los STS especializados en el estudio de las ‘ciencias de la vida’ han abordado ampliamente la visión molecularizada de la vida (Kay, 1993) o la molecularización de la vida (Rose, 2007b, 2007a) y la biología (Landecker, 2007). No son tantas las propuestas que indagan lo criobiológico en sí, como las investigadoras/es del proyecto CRYOSOCIETIES¹⁷ han señalado (Braun, Lafuente-Funes, Lemke, y Liburkina, 2020; Lemke, 2019). No se trata en cualquier caso de prescindir del análisis y reconocimiento de los procesos de molecularización de la vida, sino de sumarle a estos las prácticas criobiológicas. Tal y como observa Lemke (2019), “while biotechnological interventions continue to target human and non-human life at the molecular level, cryotechnologies not only constitute an essential element of these practices but challenge our very understanding of life by arresting forms of vitality” (p.2).

Así, en este apartado comienzo recogiendo algunas observaciones sobre las mutaciones de la biopolítica contemporánea, prestando particular atención a la molecularización de la vida. Para seguidamente pararme en la idea de población y proponer complejizarla en el contexto de la medicina de precisión a través de dos observaciones relevantes para un abordaje criopolítico: la población como economización de la vida y la tensión entre población y multiplicidad de individuos. El capítulo cierra describiendo los abordajes criopolíticos como enfoque teórico-analítico de la tesis y que invitan a contribuir preguntarnos ¿qué estamos dejando de ser? al estudiar la investigación biomédica contemporánea a través del caso particular de los biobancos y sus demarcaciones en el Estado español.

¹⁷Suspended Life: Exploring Cryopreservation Practices in Contemporary Societies. European Research Council (ERC): <https://cryosocieties.uni-frankfurt.de/>

2.4.1 Ambigüedad, tránsitos y mutaciones de la biopolítica contemporánea

En las últimas dos décadas diferentes investigadoras/es en ciencias sociales han ido desgranando los cambios de la medicina, el paso de la medicalización a la biomedicalización (Clarke, Mamo, Fosket, Fishman, y Shim, 2010), la codificación del cuerpo y la subsunción de la biopolítica en la cinepolítica (Tirado y Domènech, 2007) o las implicaciones de la molecularización de la vida (Rose, 2007a, 2007b). Desde una perspectiva foucaultiana Nikolas Rose ha sido una figura clave en el abordaje de las diferentes mutaciones de la biopolítica contemporánea, donde el riesgo y la susceptibilidad vitales desbordarían las nociones de enfermedad y salud. A lo que Lock y Nguyen (2010) en el marco de la genetización de la medicina se han referido como “genes as embodied risk” o Gillespie (2015) ha llamado “proto-enfermedades”. Una biomedicina que busca la enfermedad antes de que haya síntomas, una mirada profundamente mendeliana donde la única manera de comprobar qué constituye la salud pasa por el “medical-industrial-complex” (Welch, 2009).

Tras dos décadas desde el boom de las expectativas en torno a la genómica al comienzo del milenio, las limitaciones del determinismo genético están siendo discutidas por el carácter multifactorial de la mayoría de las enfermedades, la irrupción de la epigenética o simplemente por el cuestionamiento de la utilidad clínica de los tests de susceptibilidad genética. Las limitaciones del determinismo genético en los últimos años han puesto de manifiesto una vez más que, “the human body cannot be viewed separately from the material, historical, and social circumstances that produced it. In effect, this undermines the notion of biology as a universal standard against which human difference may be adequately accounted for” (Lock y Nguyen, 2010, p.109). Ahora bien, estas limitaciones no parecen debilitar demasiado el imaginario internista y genético a la hora de explicar el origen de muchas de las enfermedades, el cual que sigue siendo arrollador (Turrini y Bourgain, 2020).

Es en el marco de una investigación biomédica donde la biología ya no serviría a la patología sino a la inversa, como he señalado anteriormente en este mismo capítulo, que Rose (2007a) aborda la biopolítica contemporánea a través de cinco mutaciones. Una, la

molecularización de la vida como “modo de pensar” (Fleck en Rose, 2007a) que afecta a la tecnociencia. Dos, la *optimización de la vida*, donde el control sobre la biología se torna obligación moral, cálculo e intervención sobre la propia biología. Tres, la *subjetificación*, donde la responsabilidad es cada vez más individual y por lo tanto modula, “the kinds of human beings we take ourselves to be” (Rose, 2007a, p.13), individuos somáticos que se explican a sí mismos a través del lenguaje de la biomedicina. Cuatro, el auge de lo que él denomina *experticia somática*, de profesiones, infraestructuras como los biobancos o marcos como el ELS en el que se tratan diferentes aspectos de la existencia somática. Cinco, las *economías de la vitalidad* que son tanto conceptuales, comerciales, éticas y espaciales, los circuitos de las cuales conforman la economía ético-somática y que Rose (2007a) denomina (con un guiño explícito a Weber) “el espíritu del biocapital” (p.20).

Rose (2007a) descompone estas cinco mutaciones de la biopolítica contemporánea y señala que, aunque la mayoría de las personas siguen imaginando sus cuerpos a nivel molar (órganos, tejidos, sangre, hormonas, etc.), las mutaciones de la mirada clínica hasta la actual biomedicina han transitado hacia una visualización e intervención a nivel molecular (biomarcadores, membranas, propiedades de las proteínas, recuentos celulares etc.). No se trata de una mera cuestión escalar, sino que la mirada molecular es un “modo de pensar”, y, por lo tanto,

is not just about a certain form of explanation, about what it is to explain, it is also about what there is to explain. That is to say, it establishes the very object of explanation, the problems, issues, phenomena that an explanation should account for. (Rose, 2007a, p.6)

Este modo de pensar, la optimización de la vida, las profesiones sobre la vida somática y la economía ético-somática son clave en el establecimiento de las condiciones de posibilidad para que muestras biológicas de origen humano sean atomizadas, centrifugadas, aisladas, estabilizadas, transportadas, criopreservadas y acumuladas en los biobancos. Así, mi propuesta analítica es tener en consideración de manera específica entre estas mutaciones y modo de pensar lo criobiológico, la vida en suspensión (Hoeyer, 2017; Lemke, 2019). Esta propuesta tiene como objetivo ampliar nuestro conocimiento sobre las prácticas de criopreservación en la tecnociencia, así como las prácticas que posibilitan modular ciertas temporalidades y formas de capital. Una indagación que nos permite continuar

pensando abordajes clásicos sobre el biopoder y la biopolítica, y, por lo tanto, seguir explorando los objetos de control y de saber (Foucault, 2001). Abordajes clásicos, pero no inequívocos. De hecho, sobre la *biopolítica* numerosos autores han señalado lo ambiguo del concepto (Lemke, 2019; Santoro, 2017). Una ambigüedad de la que se han beneficiado otras categorías que se derivan de esta como bien señala Santoro (2017), “biocapital”, “bioeconomía”, “políticas vitales”, y podríamos añadir la criopolítica. Pero bueno, al fin y al cabo, “los conceptos no nos están esperando hechos y acabados, como cuerpos celestes” (Deleuze y Guattari, 1993, p.10).

Los análisis de la biopolítica tienden a girar en torno a la idea de población (Foucault, 2001, 2008). Un concepto troncal en la medicina y también en el establecimiento de los biobancos y en su estudio sociológico, como he comentado anteriormente en el bloque I de los estudios cualitativos sobre biobancos (apartado 2.1 de este capítulo). A finales de los 90 y comienzos de los 2000 la creación de biobancos como proyectos nacionales, que bebían de la estela del PGH, se enmarcaban con especial énfasis en la singularización de poblaciones y juegos probabilísticos. Como expresa Hoeyer (2017), “the intensification of biobanking invokes and shifts the political relationship between state and citizen” (p.211). Muchos de los primeros biobancos fueron clasificados no sólo como biobancos nacionales, sino también como biobancos poblacionales. Zazo y Rojo (2013), explican que la finalidad de los biobancos poblacionales es “identificar biomarcadores de *susceptibilidad* e *identidad* de la población general. Fundamentalmente albergan series de muestras de ADN de un amplio número de donantes sanos, representativos de una o varias áreas poblacionales” (p.422, énfasis añadido). Por ejemplo, el *UK Biobank* que es un referente en Europa por su envergadura, se configura como un biobanco poblacional, ya que su propuesta principal es determinar en qué grado los factores genéticos influyen el riesgo de padecer determinadas enfermedades. Para ello reclutaron, entre 2006 y 2010 en el Reino Unido, a medio millón de participantes (de entre 40 y 69 años), quienes se espera estén bajo seguimiento por un periodo aún indeterminado. Estas personas han donado muestras y han permitido el acceso a diferentes tipos de datos (fruto de diagnósticos por imagen como radiografías o ecografías, encuestas sobre hábitos, historia clínica, aplicaciones en el

móvil, etc.) para que se lleve a cabo este estudio.¹⁸

Este entendimiento de los biobancos y las poblaciones por parte de la biomedicina, y más particularmente por las ciencias ómicas, también da una respuesta parcial a la fuerte presencia de los biobancos en algunos puntos del globo, como los países nórdicos, poco habitados, y con una fuerte “infraestructura poblacional” (Murphy, 2018), a base de registros e inversión estatal. La idea de población ha configurado que la biomedicina se ordene de una manera determinada, y que por ejemplo el aislamiento de algunas comunidades se haya considerado valioso, como en el caso de Groenlandia o Islandia. Islas que han sido consideradas biorepositorios en sí mismas, una lógica que ha focalizado la bioextracción y la indiginización biológica en ciertos colectivos y no otros (TallBear, 2017). Aunque no quiero realizar una revisión exhaustiva sobre la idea de población, sí quiero señalar dos cuestiones relevantes para un abordaje criopolítico. Por un lado, recoger algunos apuntes básicos alrededor de la idea de población procedentes de los estudios feministas sobre la reproducción o también las denominadas “bioeconomías reproductivas” (Lafuente-Funes, 2017). Por otro lado, invitar a complejizar o simplemente repensar la idea de población más foucaultiana en relación con la medicina de precisión. Antes de abordar las dos cuestiones, es relevante dejar claro un apunte que podría parecer redundante: la idea de población no es neutral (Clarke y Haraway, 2018) y no sólo se trata de una problematización conceptual, sino también de sus múltiples tentáculos infraestructurales (legislación, políticas para el control de la natalidad, muros, eugenesia, esterilizaciones, estadísticas etc.) como señala Murphy (2018). La población es algo más que un término para referirse a una agregación de personas.

2.4.2 Contra la población: una propuesta de Michelle Murphy

Para desgranar brevemente la primera cuestión sobre la población es especialmente relevante el trabajo de Murphy (2017, 2018) sobre qué se reproduce en nombre de la reproducción o lo que ella denomina “la política de la reproducción distribuida” (Murphy,

¹⁸El UK Biobank es una iniciativa nacional con proyección internacional, respaldada por el NHS y financiada principalmente por la Wellcome Trust, el Departamento de Salud de Escocia y el Gobierno de Gales, así como diferentes fundaciones como Cancer Research UK o Diabetes UK. La financiación del UK Biobank desglosada (hasta 2022) se puede consultar en: <https://www.ukbiobank.ac.uk/wp-content/uploads/2018/10/Funding-UK-Biobank-summary.pdf>

2017, p.143). Para esta indagación ha desarrollado un análisis minucioso sobre el concepto población, concretamente su cristalización durante la Guerra Fría y cómo ha servido para representar una intersección entre aquello biológico y la economía. Murphy (2017) define la población como la economización de la vida, título de su último libro, *The Economization of Life* y argumenta que “population has been used to legitimate many kinds of dehumanizing calculations of differential life worth” (p.136), lo que en lenguaje foucaultiano sería “optimizar un estado de vida” (Foucault, 2001, p.223). Así, Murphy (2017) durante todo el libro nos invita a seguir desmenuzando la idea de población y prestando también atención a la etimología, y eso he hecho.

Según la RAE “del latín tardío *populatio*, *-ōnis*, en lat. ‘saqueo’, ‘devastación’”. Un significado que encuentra cabida en el *uso* del término, es decir, a qué tipo de “masas” suele referirse por población, por ejemplo, personas presas, precarizadas, vulnerabilizadas, ya que “it is profoundly entangled with designations of surplus life, of life unworthy, of life contained, of life open to destruction” (Murphy 2017, p.135). En los últimos años Murphy (2018) ha propuesto una política en contra de la población (#AgainstPopulation) como abordaje político feminista que habilite comprender la vida de otras formas y esto requeriría desprenderse de su uso, ya que “population points the finger at masses rather than distributions and accumulations, at people rather than economy” (Murphy, 2017, p.137). Propone así despojarnos de una palabra que arrastra demasiada violencia y que compone una figura hegemónica de agregar la vida que reproduce desigualdades. Al fin y al cabo, nos invita a realizar un ejercicio especulativo que parta de que “(i)t is possible to experiment and imagine a politics of life that is not biopolitical, that is not invested in the managerial grammar that some must die so that others might live” (Murphy, 2017, p.141).

Se podrá estar más o menos de acuerdo con la propuesta de desechar la categoría o con la bifurcación entre personas y economía, pero su análisis ha puesto palabras a una reticencia que he tenido presente durante el desarrollo de toda la tesis para con el término población. Una reticencia tanto por su asincronía con el abordaje analítico, que sitúa la observación sobre los biobancos en sus prácticas cotidianas con el personal que trabaja en ellos, como por la ausencia de la propia palabra a lo largo del trabajo de campo. Las

referencias que encuentro en las transcripciones, el diario de campo o los documentos analizados respecto a la idea de población es anecdótica y principalmente en referencia a poblaciones de células en el estudio de caso, pero no a las personas. De hecho, el discurso de los biobancos en España no pivota en torno a la idea de población para hacer referencia a lo colectivo, sino que encontramos referencias a la ciudadanía, la comunidad científica biomédica o las/os donantes.

2.4.3 ¿Multiplicidad de individuos o población? Revisando la mirada foucaultiana en la medicina de precisión

La segunda cuestión que quería señalar nos reconecta justamente con la complejización de **la idea de población en la investigación biomédica contemporánea, donde la personalización y la precisión entretienen relaciones y cesuras particulares entre lo colectivo y lo individual**. La idea de población foucaultiana en la biopolítica de después del siglo XVIII según la cual “la multiplicidad de individuos no es pertinente; la población sí lo es” (Foucault, 2008, p.54) da mucho juego a nivel analítico. Me invita a preguntar: ¿qué es pertinente en la investigación biomédica contemporánea y más específicamente, aquella que configura la medicina de precisión o las denominadas terapias avanzadas?

La cuestión de la población en esta segunda observación tiene que ver con que se ve complejizada por la ómica, es decir, la molecularización de la biología humana que, especialmente en oncología, ha dado paso a la medicina de precisión o personalizada.¹⁹ Ahora bien, esta molecularización no es incompatible con lo molar como el propio Rose (2007a) reconoce (aunque él mantenga el foco en la molecularización) o como Deleuze y Guattari, (2014) indican, lo molar y molecular se pueden distinguir, pero coexisten y entrecruzan²⁰, y es en este solapamiento que es relevante pensar la pregunta que he

¹⁹A comienzos de los 2010s se hacía referencia principalmente a la medicina personalizada, sin embargo, tras diferentes discusiones donde se señalaba que la medicina siempre había sido ‘personal’ se llevó a cabo un viraje en la nomenclatura. En 2015 el gobierno de EUA aprobó la “precisión Medicine Initiative”, con 215 millones de dólares para iniciarla en 2016. A partir de dicho momento encontramos que se empiezan a usar de manera cuasi indistinta los términos medicina de precisión o personalizada. Personalmente, también estoy de acuerdo en que el término más apropiado es precisión. En esta ocasión incluyo ambos porque lo considero relevante para la discusión.

²⁰“Every society, and every individual, are thus plied by both segmentarities simultaneously: one molar, the other molecular. If they are distinct, it is because they do not have the same terms or the

lanzado un párrafo antes. Se trata de una pregunta que invita a pensar justamente lo que Deleuze (1999) en su famoso “Post-scriptum sobre las sociedades de control” ya nos indicaba, cómo la obra de Michel Foucault vendría a exponer justamente lo que estamos dejando de ser. Esto no significa que no arrastremos, adaptemos o mantengamos aspectos y mecanismos de las sociedades disciplinarias, mi análisis de los biobancos en relación con la idea de población requiere prestar atención y reconocer justamente a dicho tránsito (o mutaciones en términos de Foucault y Rose) como hago explícito en el capítulo 6. Para así poder (des)componer las cesuras y relaciones entre lo individual y lo colectivo en que la investigación biomédica se sitúa.

Para aterrizar esta cuestión es ilustrativo el titular de la editorial de la revista *Nature* en la colección dedicada al UK Biobank en 2018: “UK Biobank data on 500.000 people paves way to precision medicine: Treatments tailored to individuals rely on the wisdom of the crowds”. Aunque hay referencias a los estudios de cohortes poblacionales en el escrito, la alfombra roja en esta puesta en escena es a ‘la multitud o muchedumbre’ (*crowd*) como posibilitadora de la medicina de precisión y no a grupos poblacionales delimitados. Una lógica que algunas investigadoras han señalado como MeInWe²¹ (Nordahl Svendsen, 2020), es decir, que para poder desarrollar tratamientos precisos y personalizados requiere que una multiplicidad de individuos participe con muestras y datos para así poder identificar, por ejemplo, mutaciones genéticas entre esa multiplicidad de personas y ofrecer un diagnóstico y tratamiento (en principio) más preciso en cada caso. Sin el “nosotras/os”, no hay posibilidad de tratamientos individualizados y precisos. Por lo tanto, para la medicina de precisión con el desarrollo de tratamientos personalizados (entendidos como *targeted treatments*) la multiplicidad individuos también es pertinente, no sólo la población (retomando la cita de Foucault de más arriba y la pregunta que lanzaba). Ahora bien, los datos asociados a cada muestra e individuo que forman la muchedumbre²² (*crowd*) deben

same relations or the same nature or even the same type of multiplicity. If they are inseparable, it is because they coexist and cross over into each other” (Deleuze y Guatari, 2014, p. 213).

²¹Mette Nordahl Svendsen (investigadora principal del proyecto MeInWe) fue entrevistada en 2020 abordando cuestiones éticas de la medicina personalizada, la entrevista está disponible en: <https://www.carlsbergfondet.dk/en/Forskningsaktiviteter/Research-Projects/Semper-Ardens-Research-Projects/Mette-Nordahl-Svendsen-The-Ethics-of-Personalised-medicine> El proyecto MeInWe se puede consultar en: <https://meinwe.ku.dk/the-project/>

²²En castellano podemos traducir *crowd* como masa, multitud, muchedumbre... Como masa y multitud ya están muy cargadas de significado en la teoría social he elegido muchedumbre que según la RAE remite a “abundancia y multitud de personas o cosas”.

poder ser disociables de la cohorte en el proceso de la investigación.

Podríamos discutir hasta qué grado hay una relegación de la estadística poblacional como herramienta epidemiológica o qué tipo de multiplicidad de individuos es la que requiere la medicina de precisión (y próximamente los modelos matemáticos epidemiológicos especializados en pandemias). Al fin y al cabo, los biobancos recogen muestras y datos asociados y este combo sigue siendo generador de poblaciones o basado en el presupuesto de su existencia. Ahora bien, lo poblacional no sería el fin (como dirección) de la investigación biomédica, o mejor dicho de la medicina traslacional que aspira a convertirse en medicina de precisión. De hecho, esta cuestión le ha valido a la medicina de precisión fuertes críticas por parte de la comunidad de salud pública especializada en los determinantes sociales en salud, llegando incluso a plantearse una posible incompatibilidad entre la medicina de precisión y el área de la salud pública (Ramaswami, Bayer y Galea, 2018).

²³ La crítica principal vendría a señalar que mientras que los determinantes sociales ya están muy estudiados y comprobado su impacto en salud, parecen ahora quedarse en segundo plano para dar paso a nuevas indagaciones de carácter ómico que requieren de grandes inversiones. Pese a que el conocimiento y tecnologías que generan no garantizan necesariamente tratamientos o una utilidad clínica para la mejora de la salud de las/os pacientes. Una discusión que a su vez genera preguntarse, ¿refuerza un abordaje basado en los determinantes sociales la idea de población que Murphy (2018) quiere desechar? ¿de qué manera podría la salud pública desarrollar estudios sobre determinantes sociales sin el paradigma poblacional?

Lo que vengo a señalar es que es relevante analíticamente prestar atención a de qué manera se componen las cesuras en lo colectivo y en lo individual en la biomedicina de precisión y por tanto en la investigación biomédica que los biobancos posibilitan, independientemente de si desechemos o no la categoría “población”. Y aunque no sea el objetivo principal de esta tesis desgranar la idea de población, está presente o siendo

²³Ronald Bayer especialista en justicia social y salud pública ha sido uno de los principales críticos de la medicina de precisión por desplazar la relevancia de los determinantes sociales en salud, críticas que han ido espesándose también al cuestionar la utilidad clínica de la mayoría de los diagnósticos genéticos. Se trata de un abordaje altamente poblacional, ya que señalan “(t)he core public health concern is whether the new enthusiasm for targeted clinical intervention represents a profound distraction from population-level challenges that demand resources and sustained scientific attention. It does not necessarily have to be this way. The principles of PM and efforts to approaching the right health issues in a timely manner can be applied to population health” (Ramaswami, Bayer y Galea, 2018, p. 164).

rearticulada en cierto grado al indagar qué racionalidades entre lo colectivo, lo individual y lo individual configuran los biobancos. Ya que, los biobancos, a grandes rasgos, recogen muestras y datos asociados que diferentes personas donan para que se puedan desarrollar proyectos biomédicos, que permitan estudiar enfermedades y/o desarrollar tratamientos. Para que los biobancos puedan cumplir su función es necesario que las muestras no sean únicamente patológicas o procedentes de determinadas asociaciones de pacientes, sino que también incluyan “controles” (como he señalado en el apartado 1.3.2.) para evitar sesgos en las investigaciones. Es de esta colectividad diversa y heterogénea que la investigación biomédica y la biotecnología aspira a generar unos tratamientos muy precisos y, por lo tanto, adaptados a las singularidades de cada paciente.

Los biobancos así nos permiten observar algunas de las cesuras y vínculos que sus modos de biodisponibilidad configuran para la investigación biomédica a través del banqueo de muestras y datos. Los solapamientos entre lo molar y lo molecular, las relaciones no sólo del entramado donantes-pacientes-sociedad, sino también entre las propias redes de la comunidad científica, gobiernos, industria biotecnológica, centros sanitarios, comités de ética, etc. Los biobancos son nodos mediadores (en el sentido latourinao del término como desarrollo en el capítulo 6) en dicho entramado. De nuevo, como observa van Dooren (2017) “banking might become more than a practice of setting aside for the future; it would also be an active site of intervention into the present” (p.227).

2.5 Un análisis criopolítico

La categoría población ha salido a colación al sumarle la criopreservación o bajas temperaturas a la molecularización de la vida, al tener en cuenta que los biobancos son mayoritariamente criobancos o donde la conservación es refrigerada,²⁴ por lo que se encuentran íntimamente ligados a las tecnologías de las bajas temperaturas. De hecho, en el almacenamiento de muestras biológicas generalmente se diferencian cinco rangos de temperatura: temperatura ambiente (15/27°C), refrigeración (4/8 °C), congelación (-20

²⁴Por supuesto encontramos también almacenamiento en lo que se denomina “temperatura ambiente” (15C/20°C) como muestras liofilizadas o tejidos en parafina, pero en el trabajo de campo mis observaciones han ido ligadas siempre a la preservación a bajas temperaturas (refrigeración, congelación, criopreservación).

°C), ultracongelación (-80 °C) y criogenización (-150/-190 °C). Las bajas temperaturas y sus tecnologías son un elemento infraestructural de la biotecnología contemporánea como ha observado Landecker (2010). Estas tecnologías de las bajas temperaturas hacen que lo biológico, celular o aquello que está vivo en el presente pueda también convertirse en almacenable mediante la interrupción, suspensión y atomización, convirtiéndose potencialmente en una quimera temporal (Landecker, 2010).

Un análisis criopolítico parte de la asunción de que la preservación a bajas temperaturas de la vida puede ser productiva para extender algunas reflexiones y preguntas propias de los abordajes clásicos sobre la biopolítica y el biopoder. De hecho, para Foucault (2001) “la tecnología del biopoder, la tecnología del poder sobre la población como tal (...) es el poder de hacer vivir. La soberanía hacía morir y dejaba vivir” (p.223). Observaba así Foucault (2001) la decadencia de la ritualización de la muerte y con ella sus fenómenos de poder a partir del siglo XIX (en occidente), cuando la intervención se centró en el hacer vivir, en realzar la vida y cómo vivirla. A partir de entonces señala que, “el influjo del poder no se ejerce sobre la muerte sino sobre la mortalidad” (Foucault, 2001, p.224). Podemos considerar así que las criotecnologías tomarían el pelo a la muerte y contribuirían a su devaluación, a través de la congelación que permite suspender la vida y, por lo tanto, también la muerte, “in the realm of the cryopolitical, life and death both exist to be remade” (Radin y Kowal, 2017, p.7). Para Lemke (2019) la criopolítica,

is characterized by arresting processes of decay and dying, enabling the establishment of a form of life beyond life (as we know it) by exposing organisms (or rather bits of their bodies) to a new onto-political regime, being neither fully alive nor dead. (p.6)

Lo criobiológico estaría en suspense, configurando una ambigüedad que es productiva en tanto en cuanto desestabiliza definiciones y reconfigura relaciones (Hoeyer, 2017), entre la vida y la muerte, pero también alrededor de lo vivo, la vida, la vitalidad, la mortalidad y la inmortalidad. Como expresa Hoeyer (2017) con un juego de palabras que traduzco aquí, la criopreservación hace que algunas conceptualizaciones se derritan (y añadiría, las desparrama, se desbordan, escurren y gotean). Es en este entramado de las bajas temperaturas y de lo criobiológico que Radin y Kowal (2017) surgieren:

A cryopolitical approach invites us to reconsider the futures we are actually creating, instead of submitting to the instinct to defer and preserve. At stake is our capacity to be awake to the present, rather than fixated on a future that may never arrive. (Radin y Kowal, 2017, p.10)

Por lo tanto, un análisis criopolítico pone el foco en aquellas asunciones que guían nuestras prácticas en el presente y más concretamente en las intersecciones entre la temperatura y la temporalidad fruto de las técnicas de criopreservación y la producción de bajas temperaturas.²⁵ **Este abordaje me ayuda a ponerle palabras a la curiosidad más básica de la que nace este proyecto doctoral: ¿qué podemos aprender sobre la biomedicina estudiando los biobancos y sus prácticas?** Podría así decir que el abordaje criopolítico ha sido el germen de esta tesis, sin haberlo racionalizado de ese modo o con estos términos al comenzar este proyecto. Esta investigación parte así de una fascinación por indagar los complejos modos de intercambio y reciprocidad que sustentan una parte de la investigación biomédica, la plasticidad biológica o las técnicas que posibilitan suspender la vida. Además, el abordaje criopolítico permite desprendernos de los eslóganes de la industria biomédica o frases manidas sobre el cambio climático. O más que desprendernos, desmenuzarlos en nuestro análisis, hacerlos buenos para pensar y atender a sus efectos en el presente. Se trata de un abordaje que entiendo está atravesado por la advertencia de Mouffe (2002) sobre los usos de la esperanza en la política o la política de la esperanza, “hope can be something that is played in many dangerous ways...” (Mouffe y Laclau, 2002, p.126).

Algunos autores han señalado que la esperanza, junto al miedo son dos emociones básicas de los seres humanos (Spinoza en De Sousa Santos, 2016). Para el sociólogo De Sousa Santos (2016) lo relevante sobre ambas emociones es abordar cómo la incertidumbre surge de la vivencia de posibilidades que habitan entre la esperanza y el miedo. Unas posibilidades distribuidas de manera desigual y que por tanto dan lugar a incertidumbres ascendentes, descendentes o incluso abismales. Las incertidumbres ascendentes, son aquellas más próximas a la esperanza que al miedo y las descendentes, en las que el miedo supera a la esperanza. Para De Sousa Santos (2016) cuando la esperanza engulle al miedo,

²⁵En la reseña que escribí (Argudo-Portal, 2020) del libro de Radin y Kowal (2017) abordo su obra pensando las relaciones entre temperatura y temporalidad.

se convierte en incertidumbre abismal y, por tanto, en certeza (de apropiarse del mundo dirá el autor), igualmente cuando el miedo sobrepasa a la esperanza, la incertidumbre abismal también se convierte en certeza (de asumir y sufrir un destino por injusto que sea).

Estos apuntes son interesantes para un abordaje criopolítico, ya que las prácticas biomédicas se asientan en incertidumbres ascendentes (en ocasiones incluso abismales), y es por ello por lo que diferentes profesionales (somáticos, diría Rose, 2007a) se encargan de solicitar, recoger, procesar muestras y datos asociados. Mientras otras personas consienten contribuir a dichas incertidumbres ascendentes aportando muestras y datos asociados, porque tienen la esperanza que con ello se puedan estudiar e incluso acabar tratando o curando determinadas enfermedades; y comités de ética y científicos aprueban proyectos, gobiernos establecen partidas de financiación para estos biorepositos, la industria biotecnológica aumenta las expectativas en torno a los biorecursos, etc. Los biobancos, están rodeadas de incertidumbres, pero del tipo ascendente (en ocasiones incluso abismal), es por ello, que las criotecnologías entran en escena y también encuentran su lugar, pese a requerir de climas artificiales costosos, frágiles e incluso insostenibles. De hecho, cuando las esperanzas tecnocientíficas desplazan el miedo por completo, encontramos prácticas extractivistas o se ignora por completo el principio de precaución.²⁶

Mi abordaje criopolítico para el estudio de los biobancos, por lo tanto, no pospone las preguntas en nombre de las esperanzas, expectativas o miedos, que en este caso rodean la investigación biomédica, sino que tiene como objetivo trabajar desde la materialidad del presente para entender qué futuros estamos creando. Así, por muy relevantes e inspiradoras que sean también las indagaciones especulativas, en este trabajo adopto un abordaje criopolítico que tiene que ver con el mantenimiento cotidiano de los biobancos y sus transiciones infraestructurales. Además, no se trata de un abordaje criopolítico unidireccional y en singular, sino de abordajes. Por un lado, se trata de una herramienta analítica que me sirve como investigadora, pero también de un abordaje presente en el trabajo de campo, ya que buena parte del personal de los biobancos en España ya está adoptando también

²⁶Sobre el principio de precaución y la acción medida consultar Callon, Lascoumes, y Barthe (2001) y para un abordaje aplicado sobre responsabilidad ética en el caso de los robots de cuidado ver Vallès-Peris y Domènech (2020).

un abordaje criopolítico. Ya que el personal de los biobancos para configurar su propio merecimiento (o *worthiness*) y mantenerlos a flote se han visto obligados cuestionar las prácticas que llevaban a “submitting to the instinct to defer and preserve” (Radin y Kowal, 2017, p.10). Un posponer que no sólo hace referencia a la acumulación o uso de las propias muestras, sino también a posponer preguntas básicas sobre sus propias prácticas como trabajadoras/es en los biobancos. Un abordaje criopolítico transversal y multidireccional es el que ha puesto la fragilidad y precariedad de los biobancos de relieve, como desarrollo especialmente en el capítulo 7. Es en el trabajo de campo con las prácticas cotidianas y rutinarias que el abordaje criopolítico se espesa y desde donde le encuentro sentido. Acabo este capítulo dedicado a los abordajes teórico-analíticos de la tesis con una de las herramientas analíticas con que operacionalizo el abordaje criopolítico, lo que denomino *modos de biodisponibilidad*.

2.6 Modos de biodisponibilidad

La composición de este abordaje analítico lo describo en esta sección mediante los trabajos que han inspirado su composición, el del antropólogo Lawrence Cohen, quién como veremos antropologiza el término biodisponibilidad, pero también con el trabajo de la escritora Sara Ahmed sobre los usos y del antropólogo y filósofo Frédérick Keck en relación con las técnicas de acumulación. Estos modos de biodisponibilidad parten del trabajo de Cohen (2008), quien tomó el concepto biodisponibilidad de la farmacocinética²⁷ el cual hace referencia “al grado y la velocidad con que una forma activa (el fármaco o uno de sus metabolitos) accede a la circulación, y alcanza de esta manera su lugar de acción” (Manual MSD Profesional) y lo dotó de un uso distinto.

Cohen (2008) utiliza la palabra biodisponibilidad para hacer referencia a la disgregación perjudicial de partes del cuerpo (células, órganos, tejidos...). La antropologización del término la lleva a cabo en el marco de su trabajo sobre el tráfico de órganos en India y con una connotación negativa, inherentemente perjudicial. Para Cohen (2008), la biodisponibilidad se asienta en al menos tres desarrollos tecnocientíficos, que expongo a

²⁷La farmacocinética, “se refiere al movimiento de los medicamentos hacia el interior, a través del organismo y hacia el exterior de este, es decir, el curso temporal de su absorción, biodisponibilidad, distribución, metabolismo y excreción” (Manual MSD, mayo 2019).

continuación por orden cronológico: el primero, las cirugías experimentales de principios del siglo XX, como el reemplazamiento de segmentos de las arterias por venas (Carrel y Guthrie, 1906). El segundo, el uso de las transfusiones en la medicina tras la Segunda Guerra Mundial, que sirvió también para trazar compatibilidades entre tipos de tejidos a nivel celular y subcelular. El tercero, la producción de fármacos inmunosupresores, tras el descubrimiento²⁸ de la ciclosporina en 1980, que flexibilizó la compatibilidad entre donantes y receptores de órganos. Es por tanto a partir de los ochenta que en la biomedicina podríamos abordar la biodisponibilidad en los términos de Cohen (2008), una arqueología que atraviesa también el establecimiento de los primeros bancos con muestras biológicas humanas para la investigación, establecidos a partir de los años sesenta (Landecker, 2010). Unos criobancos que participan de este entramado de desarrollos y experimentaciones biomédicas.

Con los tres desarrollos señalados no doy a entender que la disposición de cuerpos o partes de estos no sea mucho anterior a la biomedicalización y sus usos en la industria biotecnológica del pasado y presente siglo, o que no nos rodee esta disposición de los cuerpos en formas poco glamurosas en la cotidianidad, como cuando no puedes pagar el seguro de decesos (“los muertos”) y se opta por la donación del cuerpo a la ciencia. Sino que como hemos ido señalando a través de las mutaciones de la biopolítica, se trata de situar los biobancos en el marco de una biomedicina que moviliza, procesa, dispone, distribuye muestras y datos. Y para ello, esos tres desarrollos señalados por Cohen (2008) son clave para situar su noción de biodisponibilidad. El abordaje criopolítico que propongo lo operacionalizo así a través del trabajo sobre los trasplantes y la biodisponibilidad de Cohen (2008), ya que me sirve para componer una genealogía y observaciones pertinentes también para el estudio de los biobancos, en especial cuando indica que “what matters in delineating structures and genealogies of bioavailability is an articulation of vital technique and forms of care with neoliberal entrepreneurship” (Cohen, 2008, p.85).

Los *modos de biodisponibilidad* que propongo se inspiran en esta propuesta en tanto en cuanto antropologizan el término biodisponibilidad, pero les otorgo un uso diferente íntimamente conectado con la criopreservación o la conservación a bajas temperaturas. Se

²⁸Sobre la noción de descubrimiento consultar Stengers (2000, p.97).

trata de una herramienta para dar cuenta de la diversidad de formas en que las muestras y datos asociados son extraídos, recogidos, guardados, dispuestos y preparados para ser distribuidos y *utilizados*. Por lo tanto,

(t)he issue is no longer to distinguish, demarcate and to contrast regimes such as reciprocity, redistribution or market transactions. Instead, the goal is to understand how complex, and hybrid social configurations are perpetually being constructed through the conjoined contributions of circulating material entities, as well as competent agents engaged in valuation. (Callon y Çaliskan, 2009, p.390)

Estos modos permiten descomponer las formas, la lógica y la logística en que el almacenaje de muestras y datos asociados se llevan a cabo en los biobancos. Unos modos que no sólo configuran las funciones de estas infraestructuras, sino que también dan cuenta del entramado del que participan, de la biomedicina en proceso de elaboración y sus procesos de demarcación. De hecho, aunque en esta tesis me centro en los modos de biodisponibilidad presentes en los biobancos, lo podríamos aplicar a la conservación y acumulación de muestras de otro tipo o considerar a otro nivel más general que los biobancos en sí mismos ya son un modo de biodisponibilidad particular. De hecho, el RD 1716/2011 establece tres regímenes para el almacenaje y conservación de muestras biológicas humanas para la investigación biomédica según la finalidad de la muestra como hemos visto en el capítulo anterior. Estos tres regímenes: proyectos, colecciones y biobancos, pueden ser leídos como diferentes modos de biodisponibilidad. Andrea, la directora de un biobanco hospitalario, durante una entrevista me explica la diferencia entre los tres tipos de almacenaje y conservación de la siguiente manera:

En los proyectos, el responsable de esas muestras y para lo que el paciente consiente es para que las **use** un investigador en ese proyecto concreto. Y el **uso** que puedan tener esas muestras es exclusivamente ese.

En las colecciones el responsable de las muestras seguiría siendo el investigador, ¿vale? Y esa colección de muestras las podrá **utilizar** solamente ese mismo investigador, a no ser que el paciente le permitiera **usarlas** a otro investigador, pero tendría que reconsentir (el/la donante) y la responsabilidad legal de esas muestras, el **uso** de esas muestras es del investigador, la custodia, todo. El control. Igualmente, si necesita **usarlas** en proyectos sucesivos, no porque ya estén recogidas las puede **usar** así por las

buenas, vale, no. Necesita un proyecto nuevo en el que indique que ese proyecto se va a hacer (que lo apruebe el comité científico y de ética), pero sí que puede ir **utilizando** las muestras en la línea para la que se ha creado la colección. Pero tampoco puede cambiar de línea (de investigación), si quisiera **usarlas** en otra cosa distinta debería pedirle también consentimiento al paciente de nuevo.

(El) régimen de biobanco, (las muestras) pueden ser para investigación en general sin tener una línea concreta definida y puede **usarlas** cualquier investigador, qué pasa, que esas cesiones el paciente consiente que se pueden **usar** en investigación biomédica en general y que puedan ser **usadas** por cualquier investigador. Qué pasa, que esas cesiones para que las hagamos las tienen que aprobar un comité de ética y un comité científico. Ellos son los garantes de que existe un proyecto aprobado por supuesto, nos tienen que presentar siempre la aprobación del proyecto para el que quieren **utilizar** esas muestras. (Andrea, directora de un biobanco hospitalario, enero 2019. Entrecorillado y subrayado añadido)

La explicación de Andrea se basa en delimitar qué caracteriza cada modo, qué conforma un proyecto, una colección o un biobanco, y para ello el elemento clave es el *uso* de las muestras. De hecho, es la finalidad de la obtención de la muestra, es decir, es el tipo de *utilización* que se puede hacer de esta lo que configura cada régimen de acumulación. En el caso particular de los biobancos, ¿Qué significa que las muestras ‘se usen’ o que se haga ‘un buen uso’? ¿el mantenimiento de los biobancos se sustenta en hacer que estos sean útiles? ¿Cómo y cuándo es un biobanco útil? ¿Para quién o qué? ¿Cómo se sostiene una infraestructura que tiene que ‘estar lista para’ ser usada? Para abordar la criopolítica de los modos de biodisponibilidad y, por lo tanto, explorar la ecología de los biobancos en torno a su utilidad y los usos de sus muestras y datos tomo como fuente de inspiración el trabajo de Ahmed (2019). Para pensar cómo los usos configuran modos particulares de biodisponibilidad en los biobancos, pero probablemente también en otros modos de almacenaje y conservación de muestras.

En el libro *What’s the use? On the Uses of Use*, mediante su escritura poética y desgarradora Ahmed (2019) va perfilando aquello que ha observado al seguir las palabras “uso(s)/usar”. Para Ahmed (2019) en su trabajo lo interesante de seguir algunas palabras es observar qué asociaciones enrollan y nos invita a prestar atención a cómo algunas

palabras pasan de ser descriptivas a prescriptivas, “in positive terms, use becomes an obligation to keep some things alive; or, in more negative terms, use becomes necessary in order to avoid something being lost. Use comes to acquire an association with life, disuse with death” (p.5). A lo largo del libro nos describe los caminos y las trazas de la palabra “uso(s)/usar”,²⁹ a continuación, resumo algunas de sus observaciones.

USO(S)/USAR a partir de Ahmed (2019):

Puede ser instrumental, acompañante y afectivo.

Puede ser la manera en que tocamos las cosas.

Utilizar algo requiere relacionarse con otras cosas.

Está distribuido entre personas y cosas.

Si utilizamos algo se transforma.

El hecho de que en ocasiones requiramos de signos que nos indiquen que algo se está utilizando muestra que algo esté en uso no siempre es obvio.

Se trata de una actividad que suele requerir instrucciones.

La materialidad del propio uso/utilización puede restringir sus posibilidades.

Algo sin utilizar puede hacer referencia a que aún no se ha utilizado, pero también a que puede convertirse en algo inútil.

Así, una palabra tan manida como es uso/usar nos permite prestar atención a diferentes asociaciones y actividades en la configuración de los modos de biodisponibilidad. En el caso de los biobancos la utilización de las muestras va ligada a unos fines, su utilización está dirigida hacia una consumación particular: la investigación biomédica (“fines de investigación biomédica”). Por lo tanto, prestar atención a la dirección de los usos es relevante en un abordaje criopolítico. Una dirección en que el análisis empírico de los modos de biodisponibilidad nos permite ir un paso más allá analíticamente, ya que no se trata de categorías clasificatorias, sino de una forma de indagación, de operacionalizar una parte del abordaje criopolítico al descomponer algunas lógicas y prácticas de los biobancos alrededor del almacenaje de muestras y datos. Una descomposición que requiere

²⁹En inglés Ahmed (2019) utiliza “use” como verbo y sustantivo, al traducirlo he optado por incluir ambas formas también por su relevancia con el análisis de la autora.

no contentarse con la premisa “recogemos muestras para que sean utilizadas en investigaciones biomédicas”. Un análisis de los modos de biodisponibilidad, por lo tanto, requiere prestar atención a la utilización como eje configurador de biodisponibilidad, pero también a las técnicas de acumulación, materialidades y valores que hacen posible esa disposición de muestras y datos asociados.

Para pensar las prácticas y asunciones que componen la diversidad de modos de biodisponibilidad de los biobancos me ha inspirado el trabajo del antropólogo Frédéric Keck sobre técnicas de acumulación. Keck (2016, 2020) ha realizado etnografías que abordan de un modo u otro las técnicas de acumulación, ya sea en el campo de la museografía o el entramado zoonótico de la gripe aviar³⁰ y el denominado SARS (*Severe Acute Respiratory Syndrome* o Síndrome Respiratorio Agudo Severo) en algunos territorios asiáticos. Aunque museos y pandemias dialogan en el trabajo del antropólogo, en este caso presto atención a la etnografía que llevó a cabo entre 2007 y 2013 sobre cómo se prepararon en Hong Kong, Taiwán y Singapur para una posible pandemia de gripe aviar, tras la crisis de 2003 (Keck, 2020). Recordemos que los primeros casos de infección humana fueron identificados en Hong Kong en 1997 y que alrededor de 2003 se extendió la gripe a Europa y África, comunicando en julio de 2003 la OMS que el brote había sido contenido (que no erradicado).³¹ La etnografía de Keck (2020) con veterinarias, microbiólogos u observadores de aves, la enmarca dentro de la literatura antropológica sobre cazadores-recolectores, en este caso, cazadores de virus y de muestras. Y contrapone sus prácticas con las estrategias y concepciones sobre esas mismas aves y muestras por parte de las instituciones de salud pública en dichos territorios. El trabajo de Keck (2020) es muy rico en teoría antropológica, pero para esta tesis y más concretamente para desmenuzar los modos de biodisponibilidad tomo su análisis comparativo entre dos técnicas de acumulación: *stockpiling* (acopiar, reservar, acaparar) y *storage* (guardar, depositar, almacenar).

A la hora de prepararse para una posible pandemia como la gripe aviar, Keck (2020) identifica tres formas de acumulación que se ponen en juego: *stockpiling*, *storage* y *li-*

³⁰Los subtipos A(H5N1), A(H7N9) y A(H9N2)

³¹Nota de prensa de la OMS <https://www.who.int/mediacentre/news/releases/2003/pr56/es/>

vestock.³² Mientras *stockpiling*³³ produce valor al anticipar el futuro, *storage* lo hace al conservar el pasado y *livestock* sería concebido como el origen del virus, la acumulación de animales donde difícilmente se puede controlar el virus y sus mutaciones (Keck, 2020). Como comentaba anteriormente me voy a centrar en *storage* y *stockpiling*. Para ello, he conformado una Tabla (2.1) con algunos de los matices entre ambas técnicas de acumulación que se encuentran a lo largo de su libro, *Avian Reservoirs Virus Hunters and Birdwatchers in Chinese Sentinel Posts* (2020). Dos técnicas que no son excluyentes, de hecho, suelen combinarse. Al fin y al cabo, “storing viruses and stockpiling vaccines are techniques of preparedness that manage ambivalent information in relation to an uncertain future” (Keck, 2020, pp.171-172). Ambas técnicas junto con los matices observados por Keck (2020) son buenas para pensar los modos de biodisponibilidad de los biobancos.

Tabla 2.1: Caracterización de las técnicas de acumulación según Keck.

	Actividad	Valor en relación con	Regido por	Qué	Propósito
Storage	Cinegética <i>Hunting techniques of preparedness</i>	Pasado conservado	Confianza, transparencia e información sólida	Virus (−80 °C) e información	Diverso y abierto: generar conocimiento sobre cualquier pandemia o enfermedad
Stockpiling	Pastoral <i>Pastoral techniques of prevention</i>	Futuro anticipado (Simulación de escape para orientar la producción)	Soberanía, propiedad e intercambio	Vacunas (2 °C-8 °C) ³⁴ y antivirales 8 °C	Específico: mitigar la emergencia de una pandemia vírica

³²Para Keck (2020) el ganado muestra una de las formas más claras de producción de biovalor, convirtiéndolo en seres vivos en capital, en stock. Reflexiona cómo este *livestock* se convierte en una reserva de virus y mutaciones víricas, lo que él denomina con cierta ironía “the livestock revolution” (Keck, 2020, p.156). Una revolución en la que animales convertidos en productos estandarizados se vengán de los humanos mediante los patógenos. Es por ello que Keck considera que la gripe aviar funciona en cierto grado como un mito, en el sentido fuerte y antropológico del término, en el cuál las relaciones entre humanos y animales no están delimitadas.

³³Diferentes países tienen estrategias nacionales de este tipo. Por ejemplo, de la U.S. Strategic National Stockpile (SNS) se denomina *the National Pharmaceutical Stockpile* (NPS). Con el coronavirus hemos visto como al parecer España no contaba con una reserva estratégica de este tipo. De hecho, en julio de 2020 una nota de prensa del Ministerio de Sanidad indicaba que estaban en proceso de crear una reserva estratégica (principalmente de material de protección) en todas las Comunidades Autónomas.

³⁴Las temperaturas indicadas son las más comunes para la conservación de vacunas, conservación en

El trabajo de Keck (2020) está centrado especialmente en cómo las dos técnicas de acumulación permiten escudriñar la ecología de relaciones presentes en la preparación para o la prevención de una pandemia. Y más concretamente le interesa analizar cómo *stockpiling* genera un tipo de biovalor particular mediante el establecimiento de relaciones entre seres vivos y un futuro estado del mundo, una relacionalidad que como señala la tabla se administra de manera pastoral. Abordar la acumulación le lleva a reconocer la larga discusión entre antropólogas/os marxistas en los 70 sobre la construcción de escasez para acumular diferentes formas de biovalor. Y nos indica como una década más tarde, en los años 80, el desarrollo de la PCR (y yo añadiría, y en las dos décadas siguientes con la codificación del genoma humano tras el PGH) se transformó la escasez de información genética en abundancia de material biológico. Justo cuando, como he señalado en el capítulo 0, se comenzaron a establecer los biobancos. Sin embargo, mediante un análisis documental de las políticas científicas y las discusiones éticas pudiera parecer que las discusiones sobre el consentimiento informado alrededor de los biobancos para ampliarlo y reducir su especificidad se debiesen a que hay una escasez de bioespecímenes. **Para conocer un poco mejor algunos aspectos de lo que ocurre en la práctica cotidiana de los biobancos, cuáles son las preocupaciones de su personal y cuál son las de la literatura en ética en torno a esto que he venido a llamar modos de biodisponibilidad es que tiene sentido la lectura de esta tesis.**

Los modos de biodisponibilidad los propongo como una herramienta analítica que tiene como labor generar preguntas, que fracturen el sonambulismo que tanto caracteriza muchas prácticas tecnocientíficas, en este caso la recogida y la acumulación de muestras para la investigación biomédica. Como explica el personal de los biobancos (y se extiende a los departamentos de anatomía patológica previos a su establecimiento) las muestras se han ido recogiendo y acumulando porque “es lo que se tiene que hacer”, *por si acaso* son de *utilidad* para alguna investigación en algún momento. ¿Qué muestras y datos asociados se esperan estén listas para ser utilizadas? ¿Tienen que ser utilizadas de algún modo en particular? ¿Por cuánto tiempo van a estar conservadas las muestras? ¿Se recogen las muestras de manera rutinaria a través de las intervenciones hospitalarias o de manera

nevera. De hecho, en los últimos meses con las vacunas para la covid-19 ha llamado la atención que algunas de ellas necesitaran temperaturas por debajo de los 0 grados Celsius.

prospectiva cuando hay un proyecto aprobado que las requiere? ¿Bajo qué lógica son conservadas y almacenadas, como acumulación en forma de reservas-anticipación, como conservación de un pasado o una hibridación de ambas? ¿Cómo articulan la prevención y la preparación? ¿Se espera que el excedente de la muestra facilitada para un proyecto sea devuelto? ¿Cuándo se considera que hay abundancia de muestras en un biobanco? ¿Qué modos de biodisponibilidad hacen que un biobanco merezca le pena ser mantenido y qué prácticas requieren? ¿Reside el merecimiento en el número de muestras recogidas o en su circulación? Estas son algunas de las preguntas que la indagación de los modos de biodisponibilidad permite formular, desgranando cuál es el propósito o fin (como dirección) de los biobancos, cómo se configura el merecimiento de donantes, financiación y reconocimiento de la comunidad científica en la investigación biomédica, preguntas enraizadas en la materialidad de estas infraestructuras. Además de explorar cómo se demarcan usos, prácticas y clasificaciones en algunas ocasiones, mientras que en otras es necesario que la demarcación sea ambigua, como puede ocurrir también entre *stockpiling* (reservar) y *storage* (guardar). Indagaciones que descomponen formas de relación.

En este capítulo he dibujado el enfoque teórico-analítico no tanto para enmarcar la tesis, sino como un ejercicio de transparencia sobre cuáles han sido las herramientas con las que he analizado el trabajo de campo y, por lo tanto, cómo he configurado la propia investigación. He comenzado situando este trabajo doctoral en los estudios en ciencias sociales sobre biobancos de un modo general y lo he ido acotando, explicitando su singularidad y enmarcándolo como un estudio en ciencia y tecnología con un abordaje antropológico. Una vez enmarcado el trabajo he ido descomponiendo tres categorías clave (tecnocientíficas, biomedicina e infraestructuras) que son herramientas analíticas importantes para el presente trabajo. Finalmente, el capítulo cierra con los abordajes criopolíticos que componen la tesis y por lo tanto el estudio de lo criobiológico, la criopolítica y los modos de biodisponibilidad de los biobancos. Tras exponer los abordajes teórico-analíticos principales de esta tesis de lo más general a lo más específico, en el próximo capítulo desgrano las condiciones, decisiones materiales y las reflexiones metodológicas del trabajo de campo y documental con el que he explorado los biobancos, su puesta en escena y la biomedicina en proceso de elaboración.

CAPÍTULO 3

CONDICIONES METODOLÓGICAS Y MATERIALES: EL TRABAJO DE CAMPO Y DOCUMENTAL

Como señalo en la introducción, mi primera aproximación a los biobancos fue entre 2015 y 2016 a través del análisis documental de las políticas de la Comisión Europea en materia de infraestructuras científicas. Este análisis preliminar despertó mi curiosidad y “sensibilidad etnográfica” (Prainsack y Wahlberg, 2013) sobre aquellas infraestructuras, que hasta el momento conocía solamente a través de documentos. Así, cuando tuve la oportunidad de diseñar el proyecto doctoral para las distintas becas tuve claro que si quería seguir explorando estas infraestructuras era con el objetivo de llevar a cabo un estudio cualitativo empírico, a poder ser etnográfico, y que aportara una aproximación al contexto del Estado español. De hecho, en cierta medida, algo que tuve claro al comenzar el doctorado eran algunas de las decisiones metodológicas, en parte porque no las había podido implementar con anterioridad por diversas limitaciones materiales y de tiempo, y en parte también porque una parte considerable de mi curiosidad residía justamente en poder hacer un trabajo empírico extenso, en la medida de lo posible. Tenía claro que quería hacer una etnografía, como antropóloga y etnógrafa de formación, pero también porque era muy consciente de lo difícil de poder volver a tener una ocasión en la que llevar a cabo un trabajo de campo etnográfico en las condiciones que me permitía el doctorado. Al fin y al cabo, como recoge “A Manifesto for Patchwork Ethnography” las condiciones de vida precarias, los proyectos *fast-food* y otros acontecimientos contemporáneos dificultan los viajes, la inmersión y prolongación en el tiempo del trabajo de campo (Günel, Varma y Watanabe, 2020). En este capítulo presento el diseño del proyecto, las decisiones que han configurado un tipo de investigación particular: un estudio cualitativo sobre los biobancos en España. Seguidamente, detallo los tres pilares que sustentan la tesis a nivel metodológico y sus materiales: el análisis documental, el estudio de caso etnográfico y el trabajo de campo multisituado. Cierro el capítulo con algunas reflexiones e inquietudes relativas al trabajo de campo y las decisiones metodológicas de la tesis.

3.1 El diseño del proyecto

Comencé este proyecto doctoral teniendo muchas ganas de retomar la experiencia etnográfica, pero también teniendo muy presente y en cierta medida preocupada, por las dificultades de llevar a cabo trabajo de campo en contextos biomédicos. Estas preocupaciones eran fruto de mi experiencia durante el Grado de Antropología Social y Cultural, cuando llevé a cabo una etnografía de dos años sobre la violencia obstétrica y la gestión del dolor en partos hospitalizados. Una experiencia en la que aprendí que cuando el foco está en el personal sanitario, en vez de en las/os pacientes, el acceso se complica y el “laberinto etnográfico” (Ferrándiz, 2011) comienza con altas dosis burocráticas. En aquella ocasión pasé muchas horas en el tren de cercanías, ya que acabé llevando a cabo el trabajo de campo etnográfico en el Hospital Verge de la Cinta de Tortosa (que se encuentra a unas dos horas de Barcelona en tren o autobús) porque no conseguí acceder a ninguna unidad de maternidad de ningún hospital público de Barcelona para desarrollar una etnografía.¹ Aunque como veremos más adelante, aquella experiencia etnográfica ha acabado entrelazándose con la que se presenta en esta tesis, ha sido en cierto grado una de las llaves de acceso. Por lo tanto, en esta ocasión, como estudiante de doctorado ya no me iba a llevar la “rude surprise” de la que hablan Feldman, Bell y Tracy Berger (2003) en relación con las dificultades para acceder al campo o a ciertos datos. Sabía que era más probable no conseguir respuesta y/o acceso a ningún biobanco que sí conseguirlo. Especialmente, si la propuesta no se componía únicamente de entrevistas sino también de trabajo de campo etnográfico y si, además, no estaba enmarcado como un proyecto estadístico sobre las perspectivas de quienes donan. Así, la propuesta metodológica fue siempre entendida como un recorrido ideal que como esta sección recoge, con grata sorpresa, se ha cumplido en gran medida.

A nivel metodológico-analítico he seguido el denominado “enfoque progresivo”, el cual va tomando forma de embudo según han observado Atkinson y Hammersley (2007). Pero añadiría a la metáfora del embudo que aquello que lo atraviesa no tiene por qué quedar contenido y estilizado, puede desparramarse de nuevo en forma de más preguntas. Al

¹Sí que pude entrevistarme a título individual con anestesistas o matronas de hospitales de Barcelona, pero no llevar a cabo un trabajo etnográfico en los hospitales de la ciudad.

enfoque progresivo de esta tesis le precede un ejercicio de autolimitación, reconociendo el valor epistemológico y pragmático de los límites (Candea, 2012). Considerando en relación a los cortes y sus consiguientes limitaciones que, “(t)o limit ourselves to arbitrary locations, geographic or otherwise (...) gives us something to strive against, a locus whose incompleteness and contingency provides a counterpoint from which to challenge the imagined totality of ‘cultural formations’” (Candea, 2012, p.26). Por lo tanto, esta investigación doctoral se compone de una concatenación de decisiones que construyen las conexiones parciales que acaban componiendo la tesis (Strathern, 2004). A continuación, resumo los tres cortes principales que han configurado la propuesta metodológica y el diseño del propio proyecto, entendiendo que:

No geographical or theoretical bounding will eliminate the possibility of finding ever more complexity ‘within’ (Strathern 1991). But to be explicit about the necessity of leaving certain things ‘out of bounds’, would alleviate this predicament, by turning what feels like an illicit incompleteness into an actual methodological decision, one which the ethnographer reflects upon and takes responsibility for. (Candea, 2012, p.15)

I. Poner el foco: el personal de los biobancos en España

Una de las primeras decisiones metodológicas que tomé en el diseño de esta investigación fue centrarme en el personal que trabaja en los biobancos y no en quienes donan. Esta decisión resitúa responsabilidades, atiende a ellas de otra manera. La justificación de esta decisión y por lo tanto corte, se basó tanto en: un reconocimiento de las limitaciones temporales y materiales para abordar tanto a donantes como al personal de los biobancos, la revisión de la literatura existente donde detecté un desequilibrio en las ciencias sociales donde se han recogido mayoritariamente actitudes, perspectivas de donantes pero no tanto de los biobanqueros/as.² Esta decisión también responde a mi interés por explorar la biomedicina a través del trabajo cotidiano y las perspectivas del personal que mantienen los biobancos en funcionamiento. Una propuesta que me ha permitido acceder a perfiles presentes en la toma de decisiones como son: directoras/es científicas, coordinadores/as, directores de I+D+i, personal de las unidades de investigación, investigadoras/es principales, etc. Así como otro rango de perfiles laborales más heterogéneos y que también

²Como he recogido en el capítulo anterior. Ver capítulo 2, apartado 2.1.

son hacedores de la investigación biomédica contemporánea como vigilantes de seguridad, técnicas de laboratorio, personal de atención al donante (telefónica), periodistas, personal de limpieza, conserjes, etc. Quiénes a su vez me han llevado a estar cerca de determinados objetos: mesas redondas, memorias de proyectos, criotubos, maquinaria de centrifugado, puertas de seguridad, termostatos, etc. Este corte tenía como objetivo poner el foco en atender al trabajo del personal de los biobancos en España, y como veremos progresivamente se fue configurando como un estudio principalmente sobre sus preocupaciones y el trabajo de mantenimiento de dichas infraestructuras. Un mantenimiento entendido como un mantener a flote, productor de valor y legitimidad, como muestro en el capítulo 7.

II. El cómo

La siguiente decisión tiene que ver con cómo aproximarme al personal de los biobancos empíricamente, decidiendo hacerlo de dos maneras distintas y complementarias. Por un lado, llevando a cabo una etnografía que se tornó un estudio de caso etnográfico. Y, por otro lado, un trabajo de campo multisituado con el personal de diferentes biobancos del Estado español, a través de visitas a las instalaciones, participación en cursos para el personal de los biobancos, congresos y entrevistas semiestructuradas. Esta convivencia entre ambas propuestas me ha permitido experimentar y combinar un abordaje etnográfico más clásico con una propuesta multisituada.

III. Los documentos

La última decisión que aquí reseño es la relativa a no abandonar el análisis documental iniciado en 2015, ya que durante los primeros meses de trabajo de campo me di cuenta de lo relevante de mantenerlo actualizado y extenderlo para poder entender, situarme y enriquecer el material empírico. Los documentos me han servido para reconectar aspectos de los biobancos en España con el marco de la Comisión Europea o desmenuzar cuestiones que aparecían en el trabajo de campo. Estos documentos han acompañado las indagaciones de forma activa, no han sido únicamente un soporte, relegados a un segundo plano, sino que la exploración documental se ha vuelto imprescindible, ya que no siempre ha sido sencillo acceder a algunas informaciones durante el trabajo de campo multisituado. El BOE o los documentos extraídos de los portales de transparencia como, por ejemplo, el archivo de las memorias anuales del ISC III (Instituto de Salud Carlos III) han sido clave

durante la investigación. Los documentos han sido en ciertas ocasiones la balsa en la que poder navegar ciertas reticencias de algunas/os participantes en facilitar ciertos datos de carácter institucional (que deberían ser de dominio público).

Siguiendo los tres cortes principales el objetivo general de la tesis, que es estudiar los biobancos en el contexto de la biomedicina contemporánea, se sustenta en tres pilares interconectados que se han solapado y acompañado durante estos años:

1. Análisis documental – Acompañantes
2. Estudio de caso etnográfico – Ciencia en proceso de elaboración
3. Trabajo de campo multisituado – “Following and meeting biobankers around”

Estos tres pilares los descompongo y expongo en la próxima sección en el orden en que comencé a trabajar cada uno de ellos. Así, en los siguientes tres apartados comento decisiones y procesos clave en la configuración de cada uno de estos pilares, no tanto como un recuento de lo ya realizado, sino que doy cuenta de cómo hice el camino. Se trata de un ejercicio de descomposición de los materiales, como señala Kenney (2015) “decomposing is, thus, both a form of critique and of storytelling” (p.758), ya que, al fin y al cabo, descomponer es siempre es componer (Strathern, 1992).

3.2 Materiales y metodologías

3.2.1 Documentos

Lund (2011), especialista en documentación, ha realizado lo que él denomina una “arqueología conceptual” de la palabra *documento* y apunta que *documentum* hacía referencia a un modelo, método o demostración, pero el soporte o forma no se especificaba. El uso de esta palabra como material escrito o con inscripciones está ligado, a partir del siglo XVII, a las burocracias estatales europeas (Lund, 2011). En el caso de los STS y particularmente aquellos de tipo etnográfico, en los años 80 ochenta Latour (1986) apuntaba que los documentos, en especial los de carácter burocrático, han sido algunos de los objetos etnográficos más denostados. Sin embargo, sería precipitado interpretar denostados

como ignorados o ausentes obviando su presencia en investigaciones que suelen intersectar con abordajes etnográficos como la etnohistoria, la sociología de las organizaciones, la antropología jurídica o lingüística, etc. En el caso de la etnografía, Hull (2012) unas décadas más tarde sigue compartiendo el diagnóstico de Latour (1986) y reflexiona sobre la falta de protagonismo de los documentos en esta. De su análisis detecto tres aspectos claves en esta relegación a un segundo plano de los documentos, especialmente aquellos burocráticos o de carácter formal, que son los que componen la mayoría de esta tesis: (1) Las etnografías han tendido a poner el foco en aquellas personas afectadas por los documentos y no en estos. (2) La predisposición por el estudio de aquello “informal” o lejano de un modo u otro a la cotidianidad de quiénes realizan la etnografía. (3) Considerar que los documentos informan sobre aquello que está escrito en ellos.

El análisis documental que incorpora esta tesis se compone de un rango heterogéneo de documentos. Encontramos documentos de carácter paneuropeo y nacional, todos ellos de acceso público (que no de acceso fácil) en diversos portales, incluyendo legislación, informes técnicos, guías para la implementación de políticas científicas o para comités de ética, informes de distinta índole, memorias de trabajo anuales, etc. En menor número también he incorporado otro tipo de documentos, los que se han generado durante el trabajo de campo, como convenios, acuerdos de confidencialidad o documentos a los que he tenido acceso durante el trabajo etnográfico como borradores de consentimientos informados en los que se me ha invitado a tomar parte, memorias de solicitudes de proyectos o folios en los que me han explicado con dibujos aspectos técnicos sobre el procesamiento celular o la inmunoterapia. Así, tomo como documentos todos aquellos actos de documentación que se han llevado a cabo sobre un papel de manera física o digital, independientemente de su estatus, formato o finalidad. Como comentaba antes, los documentos han sido mis acompañantes en mi estudio de los biobancos desde 2015 y he seguido con ellos durante este proyecto doctoral. En esta tesis el estudio de los documentos es “by definition also to study how ethnographers themselves know. The document becomes at once an ethnographic object, an analytical category, and a methodological orientation” (Riles, 2006, p.7).

Los materiales incluidos y analizados en esta tesis son diversos, por aquello que aportan a la tesis, por cómo he llegado a ellos y por cómo me han acompañado en el análisis. En las Tablas 3.1 y 3.2 recojo los documentos de acceso público que me han servido para analizar la puesta en escena de los biobancos en estos, para organizar los documentos los he separado considerando el ámbito que enmarcan (paneuropeo o nacional). A nivel paneuropeo, el objetivo principal era trazar la fase preliminar, la creación, establecimiento y estado actual de la infraestructura paneuropea de biobancos, la BBMRI-ERIC creada en 2013 fruto de la Estrategia Europea sobre Infraestructuras Científicas (ESFRI). La selección de los documentos la he limitado a dar respuesta a este objetivo, para llevar a cabo dicho recorrido los documentos se enmarcan en el periodo 2006-2019. El objetivo principal ha dado lugar a situar los biobancos en las políticas científicas y de innovación de la Comisión Europea, y además poder analizar cómo se presentan los biobancos en este marco, y más específicamente en la BBMRI-ERIC. Más allá de la curiosidad investigadora y para situar la investigación; este análisis documental ha sido relevante para poder entender a la Red Nacional de Biobancos (RNBB) en España y al personal entrevistado durante el trabajo cuando toman la BBMRI-ERIC como una referencia y meta a alcanzar, cuestión que desarrollo en el capítulo 6. A nivel nacional, el análisis documental incorpora el marco regulador de los biobancos, los informes anuales del ISC III, los documentos facilitados para el trabajo cotidiano por la RNBB, así como un seguimiento de la presencia de los biobancos en la prensa y otras actividades de divulgación de su labor. El acceso a los boletines y memorias anuales, así como al BOE han sido imprescindibles ya que no ha sido sencillo acceder durante el trabajo de campo a algunos de los datos que estos documentos recogen. Estos documentos han sido imprescindibles para escribir la guía práctica sobre los biobancos en el Estado español aportada en el capítulo 1.

Tabla 3.1: Documentos del marco paneuropeo.

Tipo	
Hojas de ruta del Foro Estratégico Europeo sobre Infraestructuras de Investigación (ESFRI). Periodo 2006-2018.	<ul style="list-style-type: none"> ■ European Strategy Forum on Research Infrastructures (ESFRI). European Roadmap for Research Infrastructures. Informes de 2006, 2008, 2010, 2016 y 2018 (ultimo informe accesible, hasta que se publique el próximo en 2021). ■ Página web de la ESFRI: https://www.esfri.eu/
Informes de la Comisión Europea sobre biobancos previos a la creación de la BBMRI-ERIC	<ul style="list-style-type: none"> ■ European Commission and Joint Research Centre Institute for Prospective Technological Studies., 2010. Biobanks in Europe: Prospects for Harmonization and Networking. Luxemburg Publications of the European Union, Luxemburg. ■ BMRI. 2010. Stakeholder's Forum. 09 June 2010, Brussels. FP7-Capacities. ■ European Commission. 2012. Biobanks for Europe: A Challenge for Governance. Report of the Expert Group Dealing with Ethical and Regulatory Challenges of International Biobank Research. Luxemburg Publications of the European Union, Luxemburg.
Informe del Proyecto de infraestructura BBMRI-ERIC	<ul style="list-style-type: none"> ■ BBMRI-ERIC. 2013. Biobanks and the Public: Governing Biomedical Research Resources in Europe. A Report from the BBMRI Project. BBMRI, Austria
Informes Anuales de la BBMRI-ERIC y otros documentos	<ul style="list-style-type: none"> ■ BBMRI-ERIC. Annual Reports. BBMRI-ERIC: Graz. 2014-2018. ■ Página web de la BBMRI-ERIC: https://www.bbmri-eric.eu/
Informe del Eurobarómetro sobre Biotecnología del 2010	<ul style="list-style-type: none"> ■ European Commission., 2010. Europeans and Biotechnology in 2010- Winds of Change? Eurobarometer data, reference 341
Directivas de la Comisión Europea	<ul style="list-style-type: none"> ■ DIRECTIVA 2004/23/CE DEL PARLAMENTO EUROPEO Y DEL CONSEJO de 31 de marzo de 2004 relativa al establecimiento de normas de calidad y de seguridad para la donación, la obtención, la evaluación, el procesamiento, la preservación, el almacenamiento y la distribución de células y tejidos humanos. ■ REGLAMENTO (CE) No 1394/2007 DEL PARLAMENTO EUROPEO Y DEL CONSEJO de 13 de noviembre de 2007 sobre medicamentos de terapia avanzada y por el que se modifican la Directiva 2001/83/CE y el Reglamento (CE) no 726/2004 ■ DECISIÓN DE EJECUCIÓN DE LA COMISIÓN de 22 de noviembre de 2013 relativa a la creación del Consorcio de Infraestructuras de Investigación sobre Biobancos y Recursos Biomoleculares (BBMRI-ERIC) como Consorcio de Infraestructuras de Investigación Europeas. ■ DIRECTIVA (UE) 2015/565 DE LA COMISIÓN de 8 de abril de 2015 por la que se modifica la Directiva 2006/86/CE en lo relativo a determinados requisitos técnicos para la codificación de células y tejidos humanos.

Tabla 3.2: Documentos relativos al Estado español.

Tipo	
Legislación	<ol style="list-style-type: none"> 1. REAL DECRETO 1301/2006, de 10 de noviembre, por el que se establecen las normas de calidad y seguridad para la donación, la obtención, la evaluación, el procesamiento, la preservación, el almacenamiento y la distribución de células y tejidos humanos y se aprueban las normas de coordinación y funcionamiento para su uso en humanos. 2. Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica. 3. Real Decreto 1716/2011, de 18 de noviembre, por el que se establecen los requisitos básicos de autorización y funcionamiento de los biobancos con fines de investigación biomédica y del tratamiento de las muestras biológicas de origen humano, y se regula el funcionamiento y organización del Registro Nacional de Biobancos para investigación biomédica. 4. Real Decreto-ley 9/2014, de 4 de julio, por el que se establecen las normas de calidad y seguridad para la donación, la obtención, la evaluación, el procesamiento, la preservación, el almacenamiento y la distribución de células y tejidos humanos y se aprueban las normas de coordinación y funcionamiento para su uso en humanos.
Memorias Anuales ISC III	Memorias Anuales del Instituto de Salud Carlos III. Periodo 2008-2018.
Boletines anuales informativos de la RNBB	Boletines anuales informativos de la Red Nacional de Biobancos. Periodo 2016-2019. Y acceso puntual a las comunicaciones sobre el banqueo de muestras de la covid-19 durante 2020 y 2021.
Guías, recomendaciones y directrices facilitadas por la RNBB	<ol style="list-style-type: none"> 1. Código de Buenas Prácticas aplicables a biobancos de investigación biomédica en España. 2012. Red Biobancos e ISC III. 2. Transporte de Muestras para Biobancos. 2012. RNB. 3. Guía para la Implantación de un Sistema de Gestión de Calidad del Biobanco. 2012. RNB. 4. Guía Sobre Las Implicaciones De La Ley De Investigación Biomédica Y El Real Decreto De Biobancos: Manual De Aplicación. 2013. RNB. 5. Respuestas A Las Preguntas Más Comunes Sobre El Real Decreto 1716 / 2011 Sobre Biobancos. 2012. ISC III. 6. Aspectos Éticos Y Legales Del Uso De Muestras Humanas En La Investigación Biomédica. RNB. Boletines informativos RNBB (2016-2019).
Cataluña	DECRET 234/2013, de 15 d'octubre, pel qual es regulen l'autorització per a la constitució i el funcionament dels biobancs amb fins de recerca biomèdica a Catalunya i de la Xarxa Catalana de Biobancs.

Ahora bien, espero que las lectoras/es de esta tesis no esperaran en este apartado una disertación sobre la indicidad, representación o materialidad de los documentos, ya que no es lo que encontrarán en ella. Como bien resume Riles (2006), los documentos han sido compañeros analíticos, metodológicos y objeto etnográfico de una manera abierta. Por lo tanto, algunos de ellos han servido para abordar cómo se indexan mundos y expectativas, otros documentan prácticas, algunos no hablan de aquello que está escrito, las audiencias de estos varían, etc. Además, algunos circulan a través de correos electrónicos con el control de cambios activado, como ha sido el caso de los borradores de consentimientos informados para donantes del estudio de caso. Mientras que otros requieren adentrarse en las bases de datos de publicaciones de la Comisión Europea, en portales de transparencia poco intuitivos o recuperar archivos que no guardé y que el recorrido de vuelta para buscarlos de nuevo me sirvió para darme cuenta de que habían sido eliminados, requiriendo un poco de maña informática para recuperarlos (ya saben lo que se dice, en internet pocos documentos desaparecen del todo).³

Sea como fuere, el análisis documental está presente de forma transversal en esta tesis, estos documentos acompañan el trabajo de campo, en ocasiones han servido de guía y en otras de fuente de desorientación. Y ha sido justamente su ambivalencia la que en muchas ocasiones me ha permitido reinterpretarlos y volver a ellos de forma recurrente durante toda la tesis. De hecho, aunque gran parte de la recogida de los materiales fue durante el comienzo de la tesis, el proceso de incorporación y descarte ha sido un proceso constante y en paralelo con el análisis de estos. Pasemos a continuación a los pilares metodológicos de carácter empírico a través de los cuales me he aproximado al trabajo y situación actual del personal de los biobancos en España. Por un lado, con un estudio de caso etnográfico y, por otro lado, con el trabajo de campo multisituado.

³En estos tres años he podido observar, gracias en algunas ocasiones a no haber guardado copias, la recurrencia con la que ciertos documentos oficiales son eliminados o modificados.

3.2.2 La *cinémathèque*:

Un estudio de caso etnográfico sobre un registro y un banco de células T para inmunoterapia

Realizar una etnografía en un contexto biomédico y de alta seguridad es ilusionante y abrumador a partes iguales, al anticipar la que se avecina a nivel burocrático y de acceso. Al fin y al cabo, acabas de comenzar el doctorado y te plantas delante del personal senior de instituciones biomédicas (mayoritariamente hombres, doctores en medicina u otros campos de las ciencias de la vida) a justificar sobre por qué las metodologías cualitativas son relevantes para el estudio de la ciencia y la tecnología, y más concretamente en mi caso qué hacía una antropóloga queriendo estudiar los biobancos. En un país, que reconozcámoslo, tiene poco recorrido en investigaciones cualitativas en contextos biomédicos y donde la figura de la científica/o social parece encorsetada en la figura del encuestador/a, al menos en mi experiencia. Auguraba así una carrera de obstáculos, pero a veces las vallas te las ponen de pocos centímetros y te dan la mano para saltarlas, eso fue lo que me ocurrió en el *Banc de Sang i Teixits* (BST) de Catalunya. Pero antes, rebobinemos al otoño de 2017.

El primer mes como personal investigador en formación lo dediqué a crear un listado de biobancos en Catalunya en los que llevar a cabo la etnografía, que seguidamente prioricé según sus características, para así redactar la propuesta y ponerme en contacto cuanto antes siguiendo la priorización. El primer lugar en la lista era para el biobanco del BST de la Generalitat de Catalunya situado en la ciudad de Barcelona y donde acabé llevando a cabo el estudio de caso, que desarrollo en el capítulo 8. Pero ¿por qué prioricé adentrarme en el BST y no en un biobanco hospitalario, por ejemplo, que son la mayoría en España?

El BST se creó en 1995 y actualmente cuenta con más de 700 profesionales (personal laboral) distribuidos por toda Cataluña. Los motivos principales en la elección del BST, y que a su vez me fueron preguntados en mi primera reunión con su personal, se pueden resumir en cuatro puntos. **Uno**, se trata de una empresa pública del Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya y, por lo tanto, está ligado a los servicios asistenciales no sólo hospitalarios sino también de atención primaria del sistema sanitario público y a las campañas de donación de sangre. **Dos**, la singularidad de la infraestructura respecto a la mayoría de los biobancos (externo a un hospital) y su función de nodo con atención

primaria, hospitalaria y centros de investigación de toda la Comunidad Autónoma. El BST no se encuentra en un instituto de investigación ni en un hospital, conforma otro tipo de espacio. Al explorar la página web, pude discernir que se trataba de un nodo central, una maraña compleja e interesante que centraliza y coordina el trabajo distribuido por toda Cataluña para la recogida de biospecímenes de carácter asistencial (sangre, plasma) o para la investigación. El BST cuenta con un biobanco y una unidad de investigación especializada en terapia celular, hemoterapia y el banco de tejidos. Además de coordinar el banco de leche materna de la Comunidad Autónoma. La confusión y complejidad que aunaban las siglas BST me generaba muchas preguntas, observaba cómo el biobanco era una parte más del entramado y no estaba aislado de este. **Tres**, es usual pasear por la ciudad y encontrarte los autobuses del BST en las campañas de donación de sangre, por lo tanto, se trata de un equipo de trabajo que también tiene experiencias a pie de calle. **Cuatro**, se encuentra en la ciudad en la que he vivido durante el doctorado lo que facilitaba el trabajo etnográfico.

La entrada al ‘campo’ y el estudio de caso

Noviembre 2017 – febrero 2018: Entrada al campo y definición del estudio de caso

Febrero 2018 – mayo 2019: Trabajo de campo intensivo

Octubre 2019 – marzo 2020: Seguimiento esporádico

Al consultar el organigrama del BST observé que entre los siete cargos directivos estaba la figura de “director de servicios hospitalarios de Cataluña”, que se encarga de la coordinación del BST con los distintos hospitales de la Comunidad Autónoma. Al leerlo, decidí ponerme en contacto con el médico del Hospital de Tortosa donde había hecho el trabajo de campo durante la carrera explicándole mi proyecto actual y para preguntar si conocía al director de los servicios hospitalarios del BST. La respuesta resultó ser afirmativa y muy amablemente me ofreció escribirle él primero explicándole que me conocía. Así, la etnografía que realicé en la carrera me acompañó en esta fase inicial, reuniéndome por primera vez en el BST el 20 de noviembre de 2017. En esta reunión aporté una propuesta de proyecto y una introducción a los STS. La pregunta principal de la propuesta era la siguiente: ¿Cuál es el papel de los biobancos en la investigación

biomédica y en la salud de la población?

Tras la primera reunión, me solicitaron que preparara para la próxima reunión un documento donde explicara en detalle qué es la etnografía, ya que aunque se mostraron accesibles y con ganas de colaborar en mi tesis, al explicar que la etnografía requería de mi presencia de manera cotidiana y asidua, no veían claro “dónde colocarme”. A esta primera reunión le siguieron otras cuatro reuniones con el director de investigación y formación, el director de servicios hospitalarios, el responsable de comunicación y el director de la unidad de terapias avanzadas. Las primeras reuniones para exponer y pulir mi propuesta y las últimas para redactar un convenio de colaboración. Fue en estas reuniones que la etnografía se tornó un estudio de caso-etnográfico. La definición y selección del estudio de caso surgió de un trabajo colectivo con el personal del BST entre noviembre de 2017 y febrero de 2018, cuatro meses que también conformaron lo que se suele denominar “la entrada al campo”.

Una de las primeras cuestiones que no fue fácil explicar fue argumentar que me interesaba conocer el funcionamiento de los biobancos y el trabajo cotidiano de su personal, ya que al leerme como “socióloga” asumían que mi objetivo era contactar con donantes. Una vez conseguí explicarme lo mejor posible, pudimos ir pensando opciones en las que estudiar el trabajo que saca a adelante el personal del BST. Su primera propuesta fue un proyecto que habían finalizado hacía pocos meses y que podía estudiar sus resultados, ya que el resto de los proyectos se encontraban recién empezados o a medias y que, por lo tanto, no sabían muy bien su desarrollo, ni qué me iba encontrar. Es decir, asumían que no tenía ningún interés en la ciencia en proceso de elaboración, con sus incertidumbres, turbulencias y esperas, me decían “querrás asegurar sacar algo en claro y aún más si es para tu doctorado”. Al escuchar sus argumentos tuve la oportunidad de exponer que justamente lo que ellos consideraban debía evitar para salir airoso de mis estudios de doctorado, era justamente lo que más me interesaba. Así, dejé claro que para mi sería muy positivo poder hacer un seguimiento de un proyecto desde su comienzo o que estuviera a medias, tomando “la puerta trasera de la ciencia en proceso de elaboración” (Latour, 1992, p.4), en vez de analizar los resultados de uno ya acabado. Es decir, explorar la ciencia en proceso de elaboración en vez de la ciencia elaborada, tal y como apunta Latour (1992)

en relación con la elección de una vía de acceso para los estudios en ciencia y tecnología.

Teniendo en cuenta que mi intención no era que me dieran acceso a los donantes ni tampoco a los resultados del trabajo ya realizado en el BST, acordamos que haría el seguimiento de un proyecto de investigación que había comenzado a finales de diciembre de 2017, el proyecto “ReDoCel: Uso de linfocitos T específicos third party contra antígenos virales, procedentes de un registro de donantes voluntarios, para el tratamiento de infecciones por CMV, VEB y adenovirus en receptor”, financiado por el Instituto de Salud Carlos III (2017-2019). Un proyecto que en 2018 fue ampliado como: “T-CELBANC: Creación de un banco nacional de linfocitos T específicos para uso inmediato en las infecciones oportunistas post-trasplante”, financiado por Agencia Estatal de Universidades - Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades / Fondos FEDER de la Unión Europea (2018-2021).

Por lo tanto, el estudio de caso se trata de una etnografía contemporánea que podría ser considerada del tipo “projects within (or alongside) projects” (Marcus, 2012). Eso sí, me advirtieron en varias ocasiones que no sabían cómo iba a evolucionar el proyecto, su viabilidad, sus resultados, es decir, me advirtieron que efectivamente se trataba de ciencia en proceso de elaboración. Ahora bien, despojo al Juno de Latour (1992) y su abordaje de la ciencia en acción de cualquier heroísmo,⁴ tomo el estudio de caso como una “intervención modesta” (Heath, 1997). Una vez definido el estudio de caso, pusimos en marcha la redacción de un convenio de colaboración entre la UAB y el BST y procedí a firmar los acuerdos de confidencialidad pertinentes para así de forma oficial comenzar el estudio etnográfico sobre el proyecto ReDoCel. Ese mismo convenio es el que indica que debo hacer constar la colaboración del BST en mi tesis, y, por lo tanto, no he utilizado pseudónimos para referirme a este, como sí hago con el personal que participó, para preservar su anonimato.

⁴Haraway (2018) ha analizado como Latour (1992) en *Ciencia en Acción* opta por un tono heroico y cuasi bélico en su propuesta y por ello la autora nos remite a la revisión del libro realizada por Steven Shapin donde este escribe: “Ave, Bruno, morituri te salutant” (Shapin citado en Haraway, 2018, p.34).

Tal y como expone la solicitud del proyecto este tiene como objetivo:

Crear el registro de donantes de sangre y células, caracterizar a los donantes para HLA y presencia de memoria inmune contra los virus propuestos. También se evaluará la seguridad y eficacia de esta terapia a través de un ensayo clínico y se realizaran estudios de funcionalidad y reconstitución inmune de diferentes subpoblaciones de células T. (Memoria ReDoCel)

Así, el estudio de caso se conforma de observación participante para dar cuenta de un proyecto que crea un registro de donantes, un banco celular y la evaluación de un posible medicamento celular. El seguimiento etnográfico lo realicé principalmente sobre la creación del registro de donantes y el banco celular, la parte del ensayo clínico quedó fuera por distintos motivos, no era parte del trabajo del equipo con el que hice el seguimiento, estaba fuera del marco del convenio al llevarse a cabo en un hospital, ni era una parte que se abordara en el seguimiento cotidiano del proyecto.

Un estudio de caso etnográfico

El trabajo etnográfico fue planeado para tener una duración de un año, como el convenio de colaboración establecía inicialmente, sin embargo, se ha extendido durante unos dos años y ha consistido en llevar a cabo observación participante en diferentes actividades relativas al proyecto. El trabajo de campo lo realicé en dos etapas, una que comenzó en febrero de 2018 hasta mayo de 2019.⁵ Otra, entre octubre de 2019 y marzo de 2020⁶ cuando llevé a cabo un seguimiento de forma puntual con visitas mensuales, donde también participé en el diseño de un estudio cualitativo que diera lugar a un cuestionario para recoger las perspectivas de quienes habían donado muestras para el proyecto.

Una de las primeras preguntas metodológicas que me hice una vez el estudio de caso estaba definido fue ¿debería estudiar inmunología antes y mientras realizo el seguimiento de este proyecto o es preferible comenzar el estudio de caso sin dicho conocimiento? Recuerdo que esta pregunta me parecía muy relevante a nivel metodológico, era parte del *cómo* iba a entrar al campo, al fin y al cabo, era la primera vez que hacía una etnografía sobre

⁵En agosto 2018 no acudí presencialmente ningún día.

⁶Mantuve mi contacto y seguimiento hasta marzo de 2020, ya que habíamos planeado comenzar en la primavera un estudio cualitativo con los/as donantes. Una propuesta y trabajo de campo que me solicitaron al preguntar qué tipo de devolución querían que aportara tras haberme acogido durante dos años. Esta propuesta quedó suspendida debido a la covid-19.

investigación biomédica en acción. Una reflexividad metodológica que me obsesionaba en cierto grado y que recuerdo como mi director de tesis Miquel Domènech me recomendó disiparla leyendo *El Tratado Contra el Método* (Feyerabend, 2007). Como no tenía clara la respuesta, decidí comenzar la etnografía sin formarme, ya que era una decisión que podía ser reversible, pero tras los dos primeros meses de seguimiento me di cuenta de que era un abordaje inviable. Se me hacía muy difícil poder seguir las conversaciones durante las reuniones científicas sin saber si quiera que era “hacer un ELISPOT” o diferenciar las características de los linfocitos b y t.⁷ Así que cogí los manuales de inmunología de la biblioteca y me sumergí en ellos durante los primeros meses del trabajo de campo. Esta pizarra me acompañó durante el primer año y medio del trabajo de campo en el despacho, donde resumí aspectos clave de los manuales de inmunología:

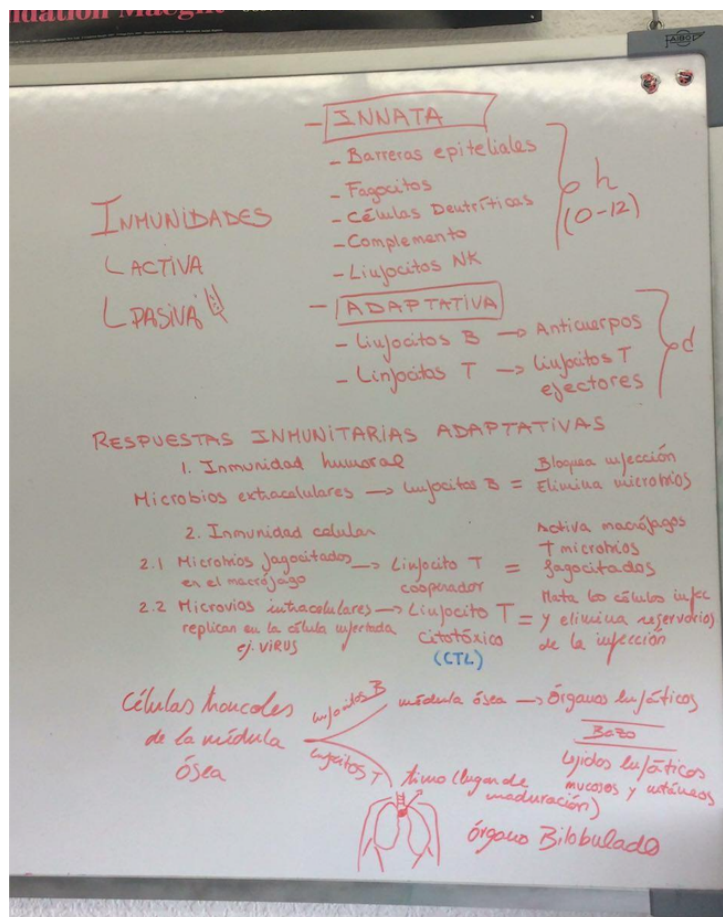


Figura 3.1: Pizarra del despacho donde iba resumiendo lo leído en los manuales de inmunología molecular.

⁷ELISPOT es un ensayo por inmunoadsorción ligado a enzimas de puntos, el acrónimo proviene del inglés *Enzyme-Linked ImmunoSpot Assay*.

El trabajo de campo del estudio de caso y los materiales son fruto de diversas actividades, como por ejemplo llevar a cabo observación participante durante el procesamiento de los glóbulos blancos en el laboratorio un procesamiento que requiere de unas cinco horas; así como de una jornada laboral completa en la centralita del servicio de atención al donante durante el proceso de reclutamiento de donantes; la autoformación en inmunología a través de manuales para poder seguir las conversaciones y reuniones; charlas durante el almuerzo; asistir a visitas y puertas abiertas divulgativas sobre el BST o entrevistar a personal colaborador del proyecto externo al BST (ver Tabla 3.3). Sin embargo, el grueso del seguimiento ha consistido en etnografiar las distintas reuniones de seguimiento del proyecto y todas sus trazas (correos electrónicos, reformulación de consentimientos informados, etc.). Tanto reuniones científicas como de gestión o de seguimiento, como ellos las denominaban. Las reuniones se convirtieron así en el “ethnographic site” principal.

Tabla 3.3: Seguimiento etnográfico del estudio de caso entre febrero 2018 - mayo 2019 y octubre 2019 - marzo 2020.

Observación participante	<ul style="list-style-type: none"> ● Reuniones del proyecto. ● Procesamiento de las muestras. ● Proceso de reclutamiento en la unidad de atención al donante. ● Visitas divulgativas en las instalaciones para las vecinas/os del barrio del BST.
Entrevistas semiestructuradas 3 sin grabación 1 grabada	<p>Presenciales:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● En el BST: investigador principal del proyecto. ● Colaboradores en otra comunidad autónoma: hematólogo e investigador principal de la sección de terapias avanzadas de un hospital y la coordinadora del centro de transfusiones de dicha comunidad autónoma. <p>Telefónica:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Exdirectora del área de donación (en proceso de jubilación).
Entramado de perfiles profesionales de las personas implicadas en el estudio de caso y en las entrevistas etnográficas	Técnicas de laboratorio, investigadoras/es, hematólogos, informáticas, socióloga-atención al donante, periodistas, abogados, profesionales del marketing y la comunicación.

La cinemateca: etnografiar reuniones

Los encuentros han sido una parte canónica de la escritura etnográfica (Malinowski, 1973[1922]; Marcus, 2007), pero ¿y las reuniones? En mi estudio de caso tomo como reuniones aquellos encuentros que han sido convocados de manera formal y donde se ha seleccionado previamente quién debe atender. Estas reuniones exceden la presencialidad, ya que son acompañadas por la circulación de una orden del día o materiales previos al encuentro, así como la circulación de materiales durante o después de dicho encuentro, que a su vez generan otros encuentros, es decir, otras reuniones. Sandler y Thedvall (2017) en el libro *Meeting Ethnography*, señalan cómo pese a que la antropología se ha basado históricamente en hacer aquello familiar extraño, no son numerosas las etnografías que toman las reuniones como objeto de estudio y/o herramienta metodológica. Las autoras especulan que quizás el hecho de que muchas académicas en su cotidianidad atienden a numerosas reuniones, la mayoría de las cuales son consideradas una pérdida de tiempo, han hecho que estas hayan sido generalmente dejadas fuera del trabajo etnográfico y las descripciones sobre estas evitadas. Sin embargo, lo que ocurre en las reuniones y cómo ocurre es relevante para explorar la contemporaneidad, aunque pueda parecer que se trate de “exploring the boring” (Sandler y Thedvall, 2017).

En la siguiente sección muestro que esta tesis también ha conllevado un abordaje del tipo “following scientists around” (Shapin, 1988), en el trabajo de campo multisituado, que ha necesitado de mi movimiento por diferentes Comunidades Autónomas. En el caso del estudio de caso el seguimiento y los movimientos han tenido un carácter distinto y este se ha conformado como una suerte de cineteca. Para Serres (1994) la cineteca evoca movilidad y depósito simultáneamente. Las reuniones han sido mi cineteca, donde se presentan y encapsulan movimientos, entradas, salidas, estancamiento, permitiendo también detectar presencias y ausencias (Law, 2004). También dan cuenta de aquello que queda desatendido o las cuestiones que no tienen cabida en la reunión y son redirigidas mediante correos electrónicos o en la sección de comentarios de un documento. Las reuniones me han permitido dar cuenta de cómo la relevancia de la muestra cambia fuera del laboratorio, la materialidad del compendio biorecurso (biospecimen y datos asociados) o dar cuenta de qué relevancia se le da en práctica al generar bases de datos, en este caso un registro

y el trabajo infraestructural requerido. Las reuniones han sido donde he observado cómo se ha ido modulando y reconfigurando también la propia investigación dependiendo de la financiación otorgada, los meses de espera para la concesión de la prórroga o la renovación de esta. Es cierto que el estudio de caso también ha conllevado un cierto “follow the thing” (Marcus, 1995), cuando he realizado el seguimiento del procesamiento de las muestras con Irene (investigadora del BST y encargada principal del procesamiento de las muestras). Un seguimiento que comenzaba desde que a Irene le comunicaban que una muestra había sido extraída y ella me enviaba un correo electrónico para avisarme cuándo tenía agendado el procesamiento, hasta las 5 horas dedicadas a procesar la muestra de sangre, observando cómo esta se iba reduciendo durante el proceso, hasta su conservación como células T.

Para el estudio de caso en un comienzo tenía pensado llevar a cabo entrevistas semiestructuradas tras el final del primer año de seguimiento etnográfico (febrero de 2019). Sin embargo, la participación en las reuniones y el desarrollo del trabajo etnográfico afectó esta propuesta inicial, ya que las entrevistas semiestructuradas se tornaron un formato que me pareció fuera de lugar, inadecuado. Este fuera de lugar, tiene que ver con un trabajo de campo extenso en el tiempo, las entrevistas parecían ser aquello que realiza alguien externo, no alguien que está presente en el seguimiento del proyecto. Así, tras más de un año de trabajo de campo, reconocí en la primera entrevista que la grabación resultaba incómoda tanto para el entrevistado como para mí y la apagué. De hecho, ese momento me recordó que en una de mis primeras reuniones ya escuché las reticencias generales que tenían a la grabación de entrevistas que enlazaban con el trabajo periodístico que siempre acababa con algún titular hiperbólico que decepcionaba e incomodaba al grupo de investigación. Incluso en más de una ocasión al comienzo del trabajo de campo expliqué en qué se diferenciaban las entrevistas cualitativas que podía realizar del trabajo periodístico al que estaban habituados (principalmente los investigadores seniors).

Siguiendo el curso del trabajo de campo decidí no proponer la grabación del audio ni convocar entrevistas semiestructuradas excepto en algunas ocasiones particulares, y optar de manera generalizada por lo que se han venido a llamar entrevistas etnográficas (Stage y Mattson, 2003). Por lo tanto, el estudio de caso cuenta con únicamente cuatro entrevistas semiestructuradas, de las cuales sólo una fue grabada. Las entrevistas se tornaron en

reuniones individuales donde resolver dudas, ya fuera que el investigador principal me explicara en su despacho sobre un folio la actividad de los linfocitos T en fresco, que la encargada de la centralita de atención al donante me mostrara el Excel gigantesco donde iba anotando cuestiones tras llamar a donantes potenciales, charlar tomando café tras el procesamiento de las muestras, etc. Así, este estudio de caso por tanto viene con sus propias limitaciones y re-articulaciones, como en el caso de la grabación de las entrevistas o con cuestiones ligadas al convenio, como el acuerdo de confidencialidad sobre el que haré algunas anotaciones al final de este capítulo junto con otras reflexiones.

3.2.3 Trabajo de campo multi-situado:

Following and meeting biobankers around

Como explicaba al comienzo del capítulo la exploración sobre los biobancos la he realizado con su personal y la indagación empírica la he llevado a cabo a través de la combinación de: un estudio de caso etnográfico y un trabajo de campo multisituado. La etiqueta trabajo de campo multisituado se popularizó a través del escrito de Marcus (1995) y vendría a dar una vía de escape a ciertas ansiedades metodológicas en la etnografía, tentando sus límites. Aunque más que una vía de escape, racionaliza y expande algunas propuestas, la mayoría de las cuales siempre habían estado *ahí* a mi parecer, porque ¿qué etnografía es *single-sited* ? Lo que hay sobre la mesa una vez más no habla tanto de la delimitación de espacios o lugares, como de la propia construcción del objeto de estudio. Marcus (1995) en ningún momento considera que la etnografía multisituada sea una propuesta nueva, de hecho, en el escrito ejemplifica los trabajos ya realizados que podrían clasificarse como tales, un caso paradigmático es Malinowski en las Tobraiand (Argudo-Portal y Martorell-Faus, 2019). Además, indica varias técnicas para materializar lo multisituado: *follow the people, follow the thing, follow the metaphor, follow de plot, story or allegory, follow the life/biography y follow the conflict* (Marcus, 1995, pp.106-110). Por lo tanto, pensar en una investigación multisituada no es sinónimo de transnacional, aunque algunas investigaciones multisituadas tengan este carácter, sino que:

Multi-sited research is designed around chains, paths, threads, conjunctions, or juxtapositions of locations in which the ethnographer establishes

some form of literal, physical presence, with an explicit, posited logic of association or connection among sites that in fact defines the argument of the ethnography. (Marcus, 1995, p.105)

Mi lectura de la etnografía multisituada es un dejar hacer explícito, que podría parecer redundante, ya que la etnografía nunca ha sido un conjunto de métodos cerrado, pero sí objeto de discusión y de giros reflexivos. Como el aforismo de Wolf (1964): “la antropología es la más humanista de las ciencias, y la más científica de las humanidades” (Wolf en Ferrandiz, 2011, p.15). Si a ello le sumamos el giro reflexivo, pues fácilmente nos encontraremos discutiendo cuestiones como ‘nunca hemos sido sigle-sited.’ No entraré en dirimir la discusión metametodológica⁸ sobre lo multilocal y multisituado, de si:

Is it really the case that freedom is what we need to match the complexity of the world? Doesn't the suggestion that the traditional field-site is too limiting carry the seed of a totalizing claim to somehow represent 'everything'? Isn't there, lurking in the shadows of multi-sitedness, a strange hope that once we have burst out of our field-sites, we can conquer the seamless world? (Candea, 2012, p.16)

Trabajo de campo multisituado, no etnografía multisituada

De este modo, aunque no entraré en las discusiones sobre si las propuestas multisituadas del “sistema-mundo” *marcusiano* de los noventa tiene sabores totalizantes o si tienen pretensiones de completar algún tipo de todo, ni hasta qué punto que puede llevar a “quien mucho abarca poco aprieta”. Sí he considerado necesario detallar a qué me refiero por trabajo de campo multisituado y explicitar que a hago referencia a *trabajo de campo* multisituado y no a una *etnografía* multisituada para la metodología utilizada en este caso con el personal de los biobancos. Así, diferencio entre trabajo de campo y etnografía como también hace Jociles Rubio (2018). En mi caso, para reconocer una diferenciación clave que tiene implicaciones también en el tipo de materiales que se generan de cada modo de indagación presente en esta tesis, como también anoto en el capítulo 7. La diferenciación principal entre el estudio de caso etnográfico y el trabajo de campo multisituado que he realizado hace referencia a mi relación con la cotidianidad del personal de los biobancos. Serres (1994) diferencia entre habitar (*habiter*) y frecuentar/rondar (*hanter*) y me ha

⁸Una discusión presente de manera transversal en la obra de Sánchez Criado y Estalella (2018).

inspirado para argumentar por qué ha sido para mi relevante la diferenciación a nivel metodológico. Serres (1994) nos cuenta que,

no caminamos por el bosque como nos movemos por la casa (...) Para una casa, *habiter*, para un bosque, *hanter*⁹, frecuentar, rondar: dos estados diferentes para un uso vital similar. No entramos en nuestra casa como en un bosque, bajo un techo como bajo los árboles, entre los muros del pasillo como entre los troncos de una senda de cazadores... los lugares han cambiado de vecindad y los límites de proximidad. (p.60)

Serres (1994) observa así que habitar y frecuentar ofrecen observaciones, experiencias y encuentros distintos, ya que no entras un espacio que frecuentas del mismo modo que uno en el que habitas. Esta diferenciación me sirve para recoger la diferencia entre el estudio de caso etnográfico, más próximo al habitar, en el que tras casi dos años hablas sobre dónde van de vacaciones, te saludas con cierta calidez, llevas más tiempo que algunas personas que han sido contratadas posteriormente a tu llegada, etc. Mientras que el trabajo de campo multisituado tiene que ver más con rondar, frecuentar, en el que he coincidido varias veces con algunas de las personas entrevistadas en diferentes congresos o cursos, pero con otras sólo durante un día de visita al biobanco. Las visitas a las instalaciones, las entrevistas o mi participación en los cursos estaban más próximas al frecuentar que al habitar en el trabajo de campo multisituado. Esta es para mi la diferenciación relevante entre los dos modos de indagación empíricos que he presentado.

El trabajo de campo multisituado en esta tesis hace referencia a las visitas a biobancos en diferentes partes de España, entrevistas semiestructuradas al personal o la participación en cursos de formación, congresos y seminarios para el personal de los biobancos. Esta etiqueta (multisituado) me sirve para explicitar el movimiento que he realizado físicamente a lo largo de un territorio, con diversas instituciones, personas y formatos de observación participante. Sería así una forma de recoger una ampliación de mi movimiento para poder encontrarme con el personal de los biobancos, visitar sus centros de trabajo y a la vez lo que en la tradición anglófona de los STS podría resumir como “following and meeting biobankers around” en formaciones y congresos.

⁹ *Hanter* en francés o *haunt* en inglés también tienen una connotación fantasmagórica pero no aludo a ella en este contexto.

Las entrevistas del trabajo de campo multisituado

El trabajo de campo multisituado lo desarrollé principalmente durante junio de 2018 y octubre de 2019.¹⁰ Realicé 14 entrevistas semiestructuradas en profundidad al personal de 7 biobancos del Estado español, localizados en 5 Comunidades Autónomas (Cataluña, Madrid, Andalucía, País Vasco y Baleares) con una duración de entre 45 minutos y 2 horas, dependiendo de la disponibilidad de la entrevistada/o. El procedimiento para agendar las entrevistas siguió un patrón claro: contactaba con el biobanco por correo electrónico adjuntando la presentación del proyecto y el consentimiento informado (donde se indicaba la aprobación del proyecto y del propio consentimiento informado por parte del comité de ética de la universidad). En la mayoría de las ocasiones me solicitaron más información sobre el proyecto e incluso en una ocasión el contacto y confirmación de mi director de tesis constatando que toda la documentación que me habían solicitado previamente y había enviado era verídica (como, por ejemplo, el resguardo de la beca, la aprobación del comité de ética, la memoria del proyecto doctoral). Anoto estas cuestiones para situar algunas de las implicaciones de entrevistar o realizar trabajo de campo en espacios de alta seguridad como son los biobancos.

Durante el trabajo de campo multisituado solicitaba poder entrevistar al mayor número de personas posibles y visitar las instalaciones ya que me desplazaba al biobanco. Aunque en uno de los casos pude pasar todo el día en este y realizar varias entrevistas al personal de un mismo biobanco, entrevistando también al personal de mantenimiento y seguridad. la mayoría de las entrevistas las he realizado a las directoras científicas de los biobancos. De las 14 entrevistas, 7 las realicé a las directoras científicas de los biobancos (seis mujeres y un hombre) y la otra mitad a una variedad de perfiles del personal del biobanco, técnicas de laboratorio, investigadores, personal de seguridad, administrativas, técnicas de gestión de datos o encargados de la comunicación y divulgación del biobanco. De las 14 entrevistas, 12 de los/as entrevistados aceptaron la grabación de las entrevistas. Las dos personas que no consintieron la grabación eran directores/as científicas de un biobanco y uno de ellos no consintió tampoco que citara el contenido de la entrevista en

¹⁰Digo principalmente porque entre marzo y noviembre de 2020 he asistido numerosos cursos online para el personal de los biobancos sobre la recogida de muestras COVID-19, observaciones que han enraizado ciertas observaciones previas pero que no incluyo formalmente en este apartado.

mi tesis. La otra persona pese a no aceptar la grabación, sí aceptó que las notas o citas tomadas se incluyeran en la tesis.

La observación participante del trabajo de campo multisituado:

Durante el trabajo de campo multisituado además de las visitas a los biobancos también he realizado observación participante en:

- El curso “los biobancos como herramienta básica en la investigación traslacional. Nuevas Tendencias”, 27, 28 y 29 de junio de 2018. Universidad de Alcalá, Alcalá de Henares. Curso que contó con la jornada del 29 de junio en el biobanco del Hospital Ramón y Cajal.

Mi participación en este curso ocurrió cuando sólo había llevado a cabo una entrevista y fue una gran experiencia. Por un lado, era la única persona que participaba sin estar trabajando en un biobanco, ya que la mayoría atendían el curso de manera obligada por parte de sus respectivos biobancos. Por suerte estaba bastante tranquila porque al matricularme al curso advertí que estaba haciendo un estudio cualitativo sobre biobancos y que no tenía formación como técnica de laboratorio. Durante el curso tuve la oportunidad de estar rodeada durante tres días de manera intensa con trabajadoras de los biobancos (de las 20 personas asistentes, éramos 19 mujeres y un hombre). Este curso fue clave para indagar sobre la precariedad laboral del personal de los biobancos, que se encuentran en un limbo administrativo con contratos por obra y servicio durante años, incluso el personal de biobancos hospitalarios. También aprender sobre las biopsias líquidas, preparar análisis DAFO (debilidades, amenazas, fortalezas y oportunidades) de los biobancos en los que trabajaban o comprobar el hastío en las actividades sobre la gestión de la ISO (*International Organization for Standardization*).¹¹ El curso combinaba clases de tipo clínico (conservación de biopsias líquidas, usos de la parafina, etc.), con clases sobre seguridad en el manejo de muestras y el código de barras, protección de datos, cuestiones éticas en el uso de excedentes de ensayos clínicos, fuentes de financiación, gestión económica y sellos de calidad.

¹¹La ISO 20387:2018 es la que aplica a los requisitos generales para los biobancos.

- Visita al Danish National Biobank y entrevista con el coordinador. Junio de 2019.

Durante mi estancia doctoral acudí al *Danish National Biobank* en Copenhague, donde estuve toda una mañana visitando las instalaciones y entrevisté a su coordinador. Fruto de esta visita en 2020 me llegó la invitación para participar en el curso que realizan desde el biobanco para estudiantes de doctorado que utilizan los biorecursos de los biobancos en Dinamarca y al que pude atender telemáticamente (*Scaling Omics: Approaches to Population Size*).

- La reunión del Grupo de trabajo del Banco de Tejidos Neurológicos de la Red Nacional de Biobancos. El 16 de octubre de 2019, 9-12:30h, Valencia.
- El X Congreso Nacional de Biobancos, en el que presenté un poster que resumía la revisión de la literatura que había realizado y que posteriormente publiqué, como muestra el capítulo 4.

Participé en el X Congreso Nacional de Biobancos con un póster donde recogía la revisión de la literatura, que posteriormente tomó forma de publicación recogida en el capítulo 4. Durante el congreso pude recolectar folletos de los stands de venta de robots alicuotadores de muestras, escuchar las diferencias entre criotubos con rosca externa o “slim” explicadas por sus comerciales. Conocer empresas dedicadas a la impresión de etiquetas para los criotubos y preguntar sobre sus productos mientras me agasajaban con Sugus o piruletas. Además, pude volver a charlar de manera informal durante las comidas y cenas con algunas personas que ya había entrevistado o participantes del curso del año anterior, así como compartir algunas de mis observaciones sobre los biobancos durante mi estancia en Copenhague. La participación en el congreso fue muy relevante por el material recogido, pero también pensé esta participación con el poster como un cierre y agradecimiento a las personas que habían participado en mi proyecto. Anecdóticamente, quiero señalar que el último día del congreso en el cierre había una entrega de premios a las presentaciones de los posters por categorías a la que no me quedé por incompatibilidad horaria. Las votaciones se habían llevado a cabo durante todo el congreso, ya que podías votar en unas unas tabletas que se encontraban a la entrada de la sala principal del congreso, justo al lado de donde había una azafata con el escáner del QR que debíamos

mostrar para poder entrar. Al cabo de unos días, recibí un correo comunicándome que el poster había ganado el primer premio de la categoría ELSI, me pareció surrealista, pensaba que, como frecuentadora, no encontraba cabida tal proximidad, pero al parecer sí. Cerré así con muy buen sabor de boca este trabajo de campo multisituado, a diferencia del estudio de caso en el que mi colaboración y devolución ha quedado suspendida en el tiempo por el momento.

- Participación online en cursos para el personal de los biobancos o para quienes utilizan sus muestras y datos asociados (2018-2020):
 - The GDPR and Health Research. 25 de abril de 2018. Organiza: BBMRI-ERIC.
 - Biobanking in Times of COVID-19, Risks and Opportunities for Biobanks. 4 de abril de 2020. Organiza: BBMRI-ERIC.
 - COVID-19 Open discussion. 26 de mayo de 2020. Organiza: European, Middle Eastern and African Society for Biopreservation and Biobanking.
 - Scaling Omics: Approaches to Population Size. 11 y 12 de noviembre de 2020. Organiza: Novo Nordisk Foundation.

3.3 Algunas reflexiones

Cierro el capítulo sobre las condiciones metodológicas y materiales anotando algunas reflexiones. Se trata de algunas cuestiones sobre la ética de la investigación que podrían leerse como una ética empírica de la investigación. La ética empírica (o *empirical-ethical research*) hace referencia a una concepción de la ética que está en simbiosis con la práctica y que, por tanto, cualquier argumento normativo está en relación directa con esta (Frith, 2012; Salloch, Wäscher, Vollmann y Schildmann, 2015). Un abordaje que tratamos en el capítulo 5 de esta tesis y que en esta ocasión tomo para abordar la propia experiencia investigadora. Concretamente, para realizar algunas anotaciones sobre los consentimientos informados, mi posición como investigadora o los acuerdos de confidencialidad a los que está sujeta la tesis.

3.3.1 Situando los consentimientos informados

Uno de los aspectos que quería reseñar tiene que ver con el procedimiento de presentar el proyecto doctoral al Comité de Ética de la UAB (CEEAH) y más particularmente, sobre el diseño de los consentimientos informados para las entrevistas. Por mi breve experiencia en estados unidos, comencé el doctorado teniendo claro que quería pasar el proyecto por el Comité de Ética y así lo hice. Tanto el proyecto, como las hojas de información y los consentimientos informados fueron aprobados por la unidad de ciencias sociales y humanas del CEEAH. Los consentimientos informados utilizados para esta tesis siguen las directrices del reciente Reglamento General de Protección de Datos (RGDP), el *European Textbook on Ethics in Research* (2010) y el informe *Research Ethics in Ethnography and Anthropology* (2013). Siguiendo las recomendaciones de las tres directrices que he reseñado el documento incluía tanto el consentimiento a participar, a que la entrevista fuera grabada, así como las tres opciones en relación con la citación del contenido de la entrevista. Las tres opciones son: (1) Acepto que mi testimonio o partes de éste puedan ser citados de forma literal en los documentos relacionados con el presente proyecto, sin revelar mi identidad, haciendo uso de pseudónimos. (2) Acepto de forma explícita que mi nombre pueda ser publicado en algún documento científico o de divulgación, en cualquier formato, derivado del proyecto. (3) No acepto la publicación de mi nombre ni mi testimonio en ningún documento científico o de divulgación, en cualquier formato, derivado del proyecto. Durante la investigación en todas las entrevistas grabas, ya que primero hubo un contacto telefónico o por correo electrónico, envié tanto la hoja de información como el consentimiento informado con antelación para que pudieran realizar una lectura calmada y sin mi presencia. Y aunque la mayoría de las personas que han participado eligieron la primera opción, sí me he encontrado con dos situaciones: la no aceptación de la grabación en dos casos, de los cuales en uno de ellos el director del biobanco además seleccionó la opción 3 (no consentir al uso de su testimonio en publicaciones), y en el otro caso la directora del biobanco decidió no firmar el consentimiento hasta días después una vez lo consultara con el comité de ética y científico de su centro, aunque oralmente aceptó la opción 1.

Anotar con esta reflexión en torno a los consentimientos informados que al preparar-

los no tuve en cuenta suficientemente la posición de la mayoría de las personas que tenía pensado entrevistar, es decir, directores/as de biobancos, para quienes cualquier documento de índole ética es objeto de escrutinio detallado, con sus ventajas e inconvenientes. Al tratarse el ámbito biomédico de un campo altamente pautado y regido por numerosos protocolos ha sido común en casi todas las entrevistas que me soliciten el guion de aquello que iba a preguntar, argumentando que los/as periodistas lo suelen hacer así y es a quiénes suelen conceder entrevistas. Cuestiones que desbordan al abordaje de la “ética hegemónica” como diría Puig de la Bellacasa (2017). En este sentido, durante toda la investigación he tenido que lidiar con que las personas que han participado en la investigación no estaban familiarizadas con una aproximación desde las ciencias sociales a la biomedicina y aún menos de carácter etnográfico. Ya que, hemos de reconocer que en el contexto español los STS son muy minoritarios y la antropología médica que se encuentra algo más extendida suele centrarse más en las/os pacientes que en las infraestructuras biomédicas o sus profesionales. Esta cuestión me lleva a la siguiente reflexión sobre mi posición como investigadora.

3.3.2 Mi posición como investigadora

La antropología es conocida por su crisis de representación y sus múltiples giros reflexivos desde los años 80, ligados en gran medida a la práctica etnográfica (Clifford y Marcus, 1986). Es por ello que antropólogas/os han reflexionado de manera extensa sobre las aristas del extractivismo y asimetrías de las que la investigadora participa (Álvarez Veinguer y Sebastiani, 2020; De Sousa Santos, 2010; Fortun, 2009; Hernández Espinosa, 2007). En particular, cuando el investigador/a se encuentra en una posición de privilegio. Sin embargo, aún son pocas las herramientas para aquellas experiencias de trabajo de campo, que se han venido a denominar como *studying-up* (Nader, 1974), como en mi caso. El trabajo de campo de esta tesis me ha llevado a relacionarme con doctores, representantes del ministerio o empresas biotecnológicas, profesionales de la biomedicina, gestores sanitarios o directoras científicas. Por lo tanto, mi posición, tanto por edad, tipo de formación, género o porque se trataba de un proyecto doctoral propio, dista mucho de la problematización clásica basada en etnografías donde materialmente quien investiga tiene una posición pri-

vilegiada, ya que cuenta con un mayor capital (del tipo que sea). Una posición que en mi caso además ha de situarse en espacios de alta seguridad, como son los biobancos.

La otra cuestión que quería recoger es relativa al estudio de caso etnográfico el cual ha requerido una regulación progresiva de mi participación en este. A diferencia de otras experiencias etnográficas donde como etnógrafa estaba totalmente diferenciada del resto, en este caso me acogieron e incorporaron en el grupo de trabajo. Una inclusión que ha hecho que mi participación fuera aumentando gradualmente a lo largo de estos dos años. Por lo tanto, regular y articular mi participación ha sido una tarea compleja en mi experiencia investigadora. He sido muy afortunada de poder presentar, por ejemplo, resúmenes de lecturas en ciencias sociales sobre el área de la donación, participar en la revisión de consentimientos o en el diseño de un cuestionario. Sin embargo, no ha sido sencillo transitar entre la etnógrafa y “la experta en cuestiones sociales” para el proyecto. Sé que no es necesariamente incompatible, pero esta posición me ha generado ciertas incomodidades. Además, el estudio de caso etnográfico ha tenido otras particularidades, la firma de un convenio (con su consiguiente comunicación con el equipo jurídico del centro), acuerdo de confidencialidad, evaluación de otro comité de ética, etc., las cuales también han tenido sus implicaciones en cómo me he relacionado con los materiales del estudio de caso. De hecho, si el estudio de caso etnográfico es el último capítulo de la tesis y sin formato publicación, tiene que ver con que la tesis va de aquello más general a lo más específico, pero también con los compromisos formales e informales adquiridos. Unos compromisos e implicación que han hecho que no haya considerado el material del estudio de caso como publicable fuera del documento de la tesis hasta el momento, ya que como dice la antropóloga Street (2014) sobre la política de la representación, “it is always difficult as an anthropologist to write critically about persons and practices in the places where we work” (párr.1).

3.3.3 Fotografías y confidencialidad

Por último, señalar algunas cuestiones relativas a la inclusión de fotografías, al uso de pseudónimos y al cumplimiento de los compromisos de confidencialidad en la tesis. Todas las fotografías incluidas en esta tesis han sido tomadas por mí y siempre con permiso

explícito, en ninguna de ellas puede identificarse la identidad de las personas que puedan aparecer o información de los sistemas de seguridad de los centros. Las fotografías incluidas en la tesis tienen como objetivo trabajar los regímenes de (in)visibilidad y la estética de las infraestructuras biomédicas (desde lo mundano a la espectacularidad), además de tensionar algunos aspectos de los imaginarios socio-técnicos (Jasanoff y Kim, 2015) en torno a los biobancos en particular y la biomedicina en proceso de elaboración en general. Por lo tanto, dialogan con el argumento transversal de la tesis al combinar indiciidad, simbolismo e iconicidad.

A todas las personas que han participado en la tesis aparecen les he asignado pseudónimos, incluso aquellas que preferían que utilizara su nombre. Respecto a los biobancos, no indico tampoco su nombre ni localización, ya que no lo he considerado relevante para el análisis y es imprescindible para preservar el anonimato de las personas entrevistadas. En el estudio de caso, sí indico el nombre del centro tras consultar con el responsable del convenio de colaboración e indicarme que hay un compromiso de hacer transparente su participación en la tesis doctoral. Igualmente indico el nombre del proyecto del estudio de caso al tratarse de información de dominio público. Ahora bien, como ya he indicado utilizo pseudónimos con todo el personal del centro que ha participado en la investigación para preservar su anonimato. Ninguna de la información confidencial, relativa a patentes, procedimientos experimentales no publicados o resultados del proyecto aparecen publicados en esta tesis.

Parte II

Panorámica: más allá de lo ELS

CAPÍTULO 4

PUBLICACIONES SOBRE LOS ASPECTOS ÉTICOS, LEGALES Y SOCIALES DE LOS BIOBANCOS ENTRE 2011-2018. UNA REVISIÓN PANORÁMICA.

Resumen

Fundamentos: Los biobancos, con muestras de origen humano, han sido definidos como agentes intermedios entre donantes/participantes, comunidad científica, sistema sanitario y pacientes. El objetivo de esta revisión fue aportar una revisión de la literatura internacional actualizada (2011-2018), que incluyera publicaciones en español, y sintetizara los temas más publicados sobre los aspectos éticos, legales y sociales de los biobancos.

Métodos: Se llevó a cabo una revisión panorámica y un análisis temático de las publicaciones que abordan los aspectos éticos, legales y sociales de los biobancos. Se realizaron búsquedas en las bases de datos: Web of Science, SciELO y Dialnet. Se incorporaron publicaciones entre 2011-2018 con el término “biobank” o “biobanco” en inglés, español, portugués y francés.

Resultados: Se incluyeron 153 publicaciones. Los temas con más publicaciones fueron: consentimiento informado, el biobanco como herramienta científica, otras cuestiones éticas, participación ciudadana y regulación. Se encontró una clara diferencia entre las publicaciones en inglés y español, las primeras se enmarcaron en el giro participativo, mientras que las segundas se situaron en una esfera técnica.

Conclusiones: Las publicaciones señalan la relevancia de los biobancos en la investigación biomédica contemporánea y futura, así como el entramado de instituciones y relaciones que los componen. Las cuestiones científico-técnicas de los biobancos no pueden separarse de las éticas, legales y sociales, ni relegarlas a un segundo plano, ya que se coproducen. La revisión sintetizó los temas y retos existentes para establecer unos biobancos transparentes, responsables, dinámicos y que fomenten la confianza ciudadana.

Keywords: biobanco; revisión panorámica; ELSI; ciencias sociales; medicina traslacional; participación ciudadana; donaciones; donantes de tejidos; consentimiento informado; curaduría de datos.

Este capítulo ha sido publicado en acceso abierto como:

Argudo-Portal, V. y Domènech, M. (2020). Publicaciones sobre los aspectos éticos, legales y sociales de los biobancos entre 2011-2018: Una revisión panorámica. *Revista Española de Salud Pública*, (94):133.e202006031.

Para la tesis he realizado cambios menores de edición (tipografía y tamaño, alineación de los párrafos y color de algunas figuras) para armonizar el estilo con el resto del documento.

4.1 Introducción

En 1996 se registró la primera publicación que incluía el término *biobanco*, un artículo de oncología sobre el daño oxidativo del ADN⁽¹⁾. Sin embargo, el uso intensivo de la palabra biobanco no se da hasta los inicios del 2000, coincidiendo con uno de los proyectos científicos más relevantes de las últimas dos décadas, el Proyecto del Genoma Humano, que finalizó en 2003 y es considerado el primer proyecto a gran escala de la biología. Un proyecto que reforzó las colaboraciones entre la biología, la informática y la investigación biomédica, y que catapultó las expectativas sobre la genómica en el estudio de las enfermedades. En este contexto los biobancos nacionales o poblacionales comenzaron a proliferar por distintos países, siendo presentados en la última década en Europa como “agentes intermediarios”⁽²⁾ imprescindibles para el futuro de la investigación biomédica y la medicina traslacional. Intermediarios no sólo entre la investigación básica y la clínica, también entre la diversidad de protagonistas que componen el sistema sanitario: pacientes, personal celador, comités de ética y científicos, donantes, hospitales, asociaciones de pacientes, etc.

En el contexto europeo, la infraestructura BBMRI-ERIC (BioMolecular Resources Research Infrastructure – European Research Infrastructure Consortium) es un referente en materia de biobancos. De acuerdo con sus planteamientos, biobanco, no es un término técnico⁽²⁾, sino que hace referencia a un conjunto de prácticas que pueden resumirse como: la recogida, procesamiento, almacenamiento y facilitación de muestras biológicas y datos asociados de origen humano para la investigación biomédica. No obstante, las prácticas de recoger y almacenar muestras biológicas con fines científicos preceden al término, tanto en el campo de la biomedicina como en otras áreas de la biología. Quizás por este carácter superpuesto que, finalmente, la noción de biobanco aparece en la literatura asociada a una variedad de prácticas y proyectos, dando lugar a una considerable diversidad de definiciones^(3,4).

En España, el Real Decreto 1716/2011 no define el término biobanco en sí, sino con especificidades tales como *biobanco con fines de investigación biomédica*, *biobanco nacional con fines de investigación biomédica* o *biobanco en red*. Según el Real Decreto 1716/2011, un biobanco con fines de investigación biomédica es un “establecimiento público o privado,

sin ánimo de lucro, que acoge una o varias colecciones de muestras biológicas de origen humano con fines de investigación biomédica, organizadas como una unidad técnica con criterios de calidad, orden y destino, con independencia de que albergue muestras con otras finalidades”⁽⁵⁾. Actualmente, la Red Nacional de Biobancos (RNBB) está conformada por 39 instituciones que agrupan diversos tipos de biobancos, hospitalarios, en centros de investigación, redes autonómicas, biobancos en red, institutos de investigación sanitaria o universitarios. La RNNB ha recibido unas 200.000 donaciones en la última década⁽⁶⁾ y presenta los biobancos como: un valor añadido para la comunidad científica, la sociedad y un aliado estratégico al servicio de quienes investigan⁽⁷⁾.

Los biobancos han acaparado el interés de las ciencias sociales, principalmente en Inglaterra y Escandinavia, ya que estas infraestructuras tecnocientíficas compilan numerosos retos de nuestro tiempo en materia de legislación, así como cuestiones éticas y sociales. Estas cuestiones suelen agregarse bajo las siglas ELSI (*ethical, legal and social issues*) en Estados Unidos o ELSA (*ethical, legal and social aspects*) en Europa, aunque es bien cierto que esta diferenciación territorial de las siglas se ha ido difuminando en los últimos años y la primera predomina. La mayoría de los abordajes en ciencias sociales y jurídicas se enmarcan bajo esas tres grandes cuestiones: lo ético, lo legal y lo social.

El presente artículo aporta una revisión panorámica (*scoping review*) de la literatura internacional actualizada en torno a los biobancos, a través de los denominados ELSI (*ethical, legal and social issues*), para poner sobre la mesa aquellos temas y discusiones que han captado mayor atención en los últimos años. Estos temas abordan las implicaciones de este tipo de infraestructuras científicas en la contemporaneidad y con ellas el complejo entramado de relaciones que componen los biobancos, las cuales atañen a la salud pública y a la gestión sanitaria nacional. Si tal y como señalan Martín y Arias (2016)⁽⁸⁾ uno de los principales retos está en generar modelos de gobernanza viables para los biobancos, estos modelos tienen que dar cuenta de los temas que los conciernen.

El objetivo de esta revisión panorámica de la literatura internacional fue generar una síntesis temática de los estudios y retos ELSI en materia de biobancos en la actualidad.

4.2 Material y métodos

4.2.1 Fuentes y diseño de la búsqueda

Esta revisión bibliográfica se llevó a cabo siguiendo las recomendaciones PRISMA y siguió la metodología de las revisiones panorámicas (*scoping reviews*)⁽⁹⁾. Estas revisiones son indicadas para mapear de forma sistemática y a partir de preguntas amplias aquellas áreas de estudio que presentan una notable heterogeneidad de abordajes, metodologías o disciplinas. La revisión responde a la pregunta: ¿qué temas ELSI sobre biobancos han abordado las publicaciones de los últimos años?

La búsqueda se llevó a cabo utilizando las bases de datos de *Web of Science Core Collection* (WoS), SciELO y Dialnet. La selección de la base de datos WoS se basó en su creciente promoción en las universidades europeas debido a su sistema de indexación, la compilación y facilitación de metadatos procedentes de otras bases de datos como por ejemplo MEDLINE o sus herramientas bibliométricas. SciELO y Dialnet permiten incorporar también publicaciones en español y portugués. Así, la revisión de la literatura incorpora publicaciones en español, inglés, portugués y francés. El último acceso a la base de datos de WoS fue en marzo de 2019 y a la de SciELO y Dialnet en julio de 2019.

El diseño de la búsqueda constó de diversos pasos, el primero fue la identificación y lectura de revisiones existentes. Se identificaron revisiones especializadas en las siguientes áreas: la ética⁽¹⁰⁾, los estudios sociológicos sobre las experiencias legas en la donación de muestras para biobancos⁽¹¹⁾, las directrices de investigación para biobancos en materia de consentimientos informados⁽¹²⁾, la comercialización de los biobancos⁽¹³⁾, o la revisión más reciente, sobre publicaciones que evalúen la gobernanza de los biobancos en la práctica⁽¹⁴⁾. Las revisiones existentes se caracterizaron por ser temáticas, abordan la cuestión de los biobancos a través de un tema concreto, y todas ellas fueron escritas en inglés y se basaron en fuentes en el mismo idioma (excepto una publicación en francés). Se tuvieron en consideración los trabajos mencionados y se decidió llevar a cabo una revisión sin filtro temático (únicamente que se enmarcaran bajo el paraguas ELSI) y que las temáticas surgieran de la propia búsqueda bibliográfica, ampliando al máximo los criterios de inclusividad⁽¹⁵⁾.

El segundo paso del diseño conllevó una búsqueda preliminar en la base de datos WoS,

por ser la que incorpora el mayor número de registros indexados, que permitió escanear cuál era la panorámica de la producción científica sobre biobancos y se estableció el eje temporal. En esta búsqueda preliminar, se aplicó el término “biobank” o “biobanco” y el resultado mostró un claro aumento de las publicaciones que incluyeron dicho término en la última década (figura 1). El 85,7% (3.153) de las publicaciones en dicha base de datos se han publicado entre 2011 y 2018. Además, se tuvo en cuenta que las dos revisiones que, pese a ser temáticas, abordaron un mayor rango de cuestiones eran de 2008 y 2011^(10,11). Se decidió establecer la búsqueda para el periodo 2011-2018. La acotación del eje temporal facilitó trabajar sin un filtro temático, ya que se redujo el número de registros.

4.2.2 Selección y filtrado de las publicaciones

La selección se compuso de tres filtros: el temporal (2011-2018), el terminológico, publicaciones que incluyeran el término “biobank” o “biobanco” y, por último, el disciplinar, publicaciones ELSI. El objetivo fue poner sobre la mesa los estudios y debates sobre el papel de los biobancos en la contemporaneidad, excluyendo, para ello, las publicaciones biomédicas fruto de la utilización de muestras y datos asociados de un biobanco.

En la base de datos WoS se aplicaron los índices: SCI-EXPANDED, SSCI, A&HCI, CPCI-S, CPCI-SSH, BKCI-S, BKCI-SSH, ESCI, CCR-EXPANDED. En el caso de SciELO y Dialnet, al generaron menos registros al aplicar “biobank” o “biobanco” y el eje temporal, el filtrado disciplinar se llevó a cabo de forma manual. Como estrategias adicionales en SciELO y Dialnet se incluyeron también tesis doctorales.

4.2.3 Análisis de la selección

Los registros obtenidos se trasladaron a una base de datos que incluía autoría, título, resumen, palabras clave, año de publicación e idioma. Se eliminaron los duplicados y aquellas publicaciones que pese a los filtros previos resultaron irrelevantes para la revisión (figura 2). Se llevó a cabo un análisis temático de la selección definitiva, tras la lectura del material, se crearon etiquetas temáticas que reflejaran los temas presentes en las publicaciones. Las etiquetas se asignaron en la base de datos a cada documento, se designó

más de una etiqueta por documento en aquellos casos que fue conveniente porque su contenido abarcaba más de un tema.

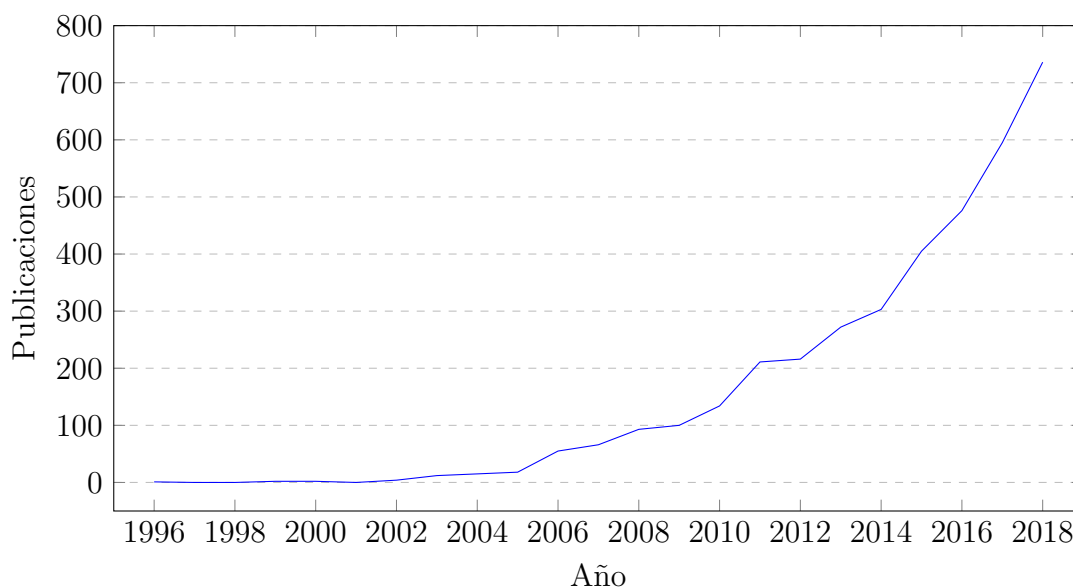


Figura 4.1: Número de publicaciones con el término “biobank” 2011-2018.

4.3 Resultados

4.3.1 Caracterización de las publicaciones incluidas

Tras aplicar los criterios de inclusión/exclusión, se incluyeron 153 publicaciones entre 2011-2018 que abordaron las cuestiones ELSI de los biobancos (consultar anexo I). La literatura en inglés predominó con 113 publicaciones, 36 en español, 3 en portugués y 1 en francés. Las 153 publicaciones procedieron de 69 revistas científicas diferentes, tres libros y una tesis doctoral. Las 5 revistas con más publicaciones fueron: BMC Medical Ethics (n=24), Bioethics (n=9), The American Journal of Bioethics (n=8), Journal of Medical Ethics (n=8) y New Genetics and Society (n=7). Cuatro de las revistas fueron de bioética y una de estudios sociales de la biomedicina. Estas revistas englobaron un 36,6% de la producción, publicaron entre 24 y 7 artículos de la selección.

4.3.2 Análisis temático de las publicaciones

El análisis y codificación temática de los documentos mostró que los cinco temas con más publicaciones fueron: consentimiento informado, biobanco como herramienta científica, otras cuestiones éticas, regulación y participación ciudadana.

En la codificación temática se diferenció entre consentimiento informado y otras cuestiones éticas, para así remarcar la relevancia del consentimiento informado de forma independiente como tema. Las etiquetas temáticas también distinguieron las publicaciones sobre participación ciudadana, de aquellas sobre actitudes o perspectivas de los donantes o pacientes, la diferenciación se basó en que eran abordajes diferentes tanto temática como

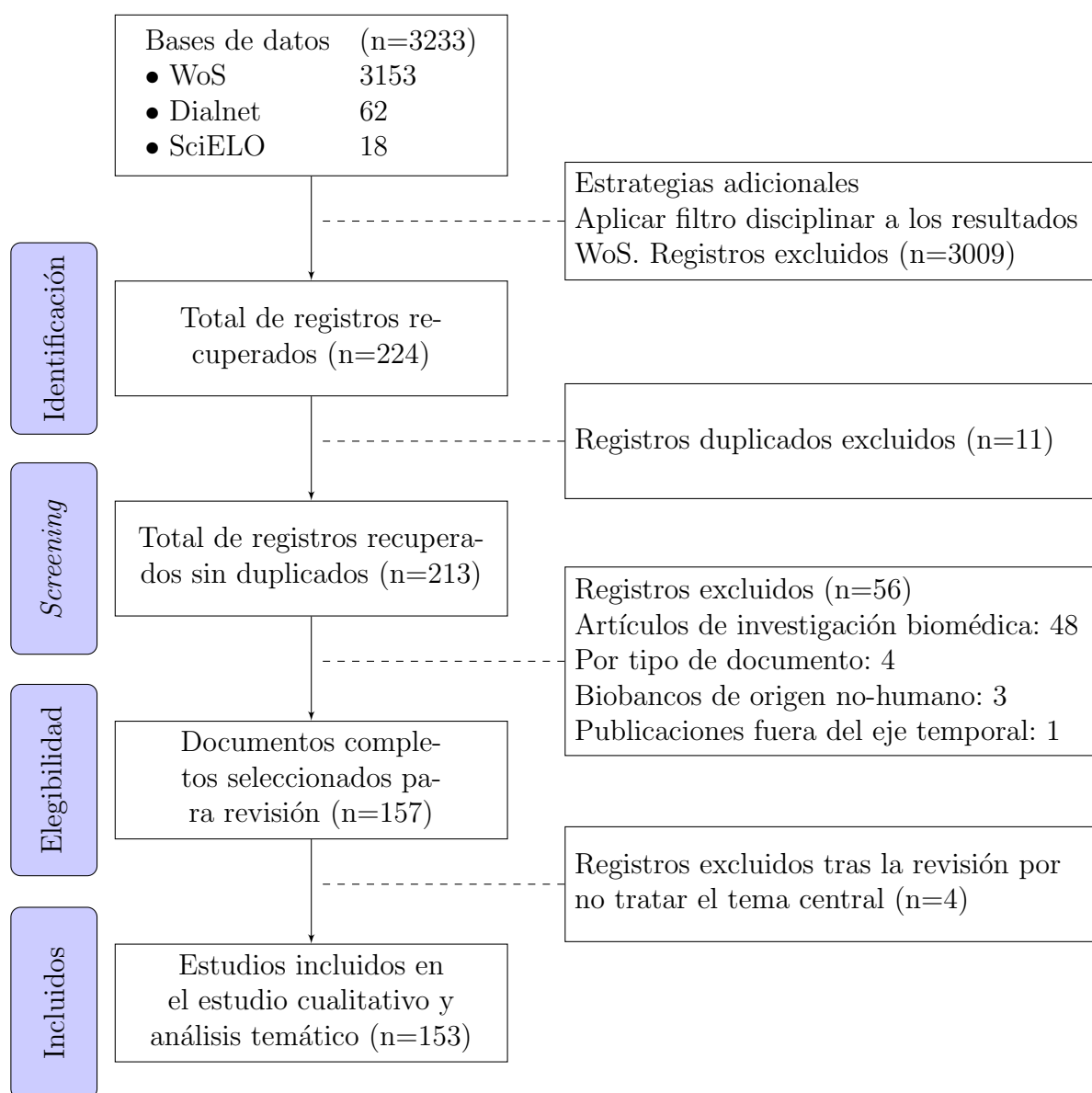


Figura 4.2: Diagrama de flujo del proceso de selección de las publicaciones.

metodológicamente. El tema *actitudes o perspectivas de los donantes o pacientes* no fue uno de los más publicados en el cómputo total tal y como se expone a continuación.

Se disgregaron las publicaciones en los dos idiomas principales, inglés (74 %) y español (23 %) y se reconocieron e identificaron las particularidades de la disgregación por idioma. El inglés es la lengua franca de la comunidad científica en la actualidad, agrupando una mayor diversidad de países (Estados Unidos, Australia, Reino Unido, los países nórdicos, Austria, Sudáfrica, Holanda, etc.) y número de publicaciones. Mientras que las publicaciones en español proceden de 5 países y, además, 30 de las 36 publicaciones proceden de España según la afiliación institucional de la autoría, el resto de México, Colombia, Italia y Chile. En los resultados del análisis por idioma se detectaron discrepancias en el top 5 de temas más publicados. En ambos idiomas el consentimiento y otras cuestiones éticas fueron de los temas con más publicaciones, sin embargo, el resto de los temas difirieron. En inglés se publicaron numerosos estudios sobre participación ciudadana, datos, percepciones y actitudes^(16,17) respecto a los biobancos. Mientras que, en español, el tema con más publicaciones fue el biobanco como herramienta científica, documentos de tipo expositivo sobre la labor, marco y potencialidades de los biobancos. La incidencia de este tema en español influyó en el resultado de la clasificación global, tal y como muestra la tabla 1. Regulación y calidad^(18,19,20), fueron las otras dos temáticas con más publicaciones en español.

Tabla 4.1: Los cinco temas con más publicaciones, en total y desglosado por idioma

Total		Publicaciones en inglés		Publicaciones en español	
1.	Consentimiento n=27	1.	Consentimiento n=23	1.	Regulación n=12
2.	Biobanco como herramienta científica n=20	2.	Participación ciudadana n=16	2.	Biobanco como herramienta científica n=10
3.	Otras cuestiones éticas n=19	3.	Otras cuestiones éticas n=14	3.	Otras cuestiones éticas n=5
4.	Regulación n=16	4.	Datos n=12	4.	Consentimiento n=4
5.	Participación ciudadana n=16	5.	Percepciones y actitudes de la población n=12	5.	Calidad n=3

Las aportaciones, discusiones y análisis principales de los temas más publicados en total se sintetizaron:

1. Consentimiento informado.

El consentimiento informado ha sido y es uno de los temas con más producción en el campo de los biobancos^(21,22). ya que estos recolectan, almacenan y distribuyen muestras biológicas humanas y sus datos asociados facilitados por los/as donantes para proyectos de investigación biomédica. Las publicaciones analizan las diferentes tipologías de consentimientos informados, habiendo unanimidad en que el consentimiento específico no sería adecuado para los biobancos, ya que, requiere re-contactar y re-consentir la cesión de la muestra y datos para cada proyecto. Los autores/as recogen estudios que señalan que los sesgos, molestias y trabas que podría generar ese tipo de consentimiento para la investigación. Los estudios reportaron las tensiones entre la especificidad del documento, la autonomía del donante y las prácticas en pro de un conocimiento que beneficie al conjunto de la sociedad⁽²³⁾. Entre los análisis y propuestas de tipos de consentimiento para los biobancos prevalecieron: el consentimiento dinámico^(24,25) y el consentimiento ampliado (*broad consent*)^(26,27).

2. El biobanco como herramienta científica.

Predominaron los estudios que presentan la existencia de los biobancos, así como las expectativas y potencialidades de éstos como herramientas e infraestructuras científicas para la investigación biomédica^(28,29). Las publicaciones reconocen el uso histórico de muestras biológicas humanas en la ciencia, sin embargo, las publicaciones señalaron algunos aspectos que sitúan a los biobancos como un régimen de gestión y distribución de muestras y datos asociados particular del siglo XXI: la estandarización y automatización del procesamiento, registro y conservación de las muestras, la trazabilidad de estas o el trabajo en red a mayor escala. También se encontraron publicaciones que desglosan el proceso de creación de algunos biobancos, como por ejemplo el RedinRen⁽³⁰⁾, el ELSA-Brasil⁽³¹⁾.

3. Otras cuestiones éticas.

Como se apuntó anteriormente, las revistas de bioética fueron las que tuvieron mayor presencia en la producción científica sobre los biobancos en los abordajes ELSI. El biobanco se presentó como un “sujeto ético”⁽³²⁾, fruto de la investigación que

se lleva a cabo con las muestras y datos asociados de origen humano, pero también en tanto que actor en relación con los comités de ética y la ciudadanía. Se reflexionó sobre los riesgos y beneficios de los biobancos y cómo estos sobrepasan a sujetos individuales, implicando a grupos poblacionales y a la sociedad en su conjunto. También se consideraron de qué formas los biobancos pueden ser garantes del interés general y de la promoción de la salud pública.. Las publicaciones de esta temática también incorporaron estudios de caso que muestran la implementación de estándares éticos y su traducción a la legislación en diferentes regiones o países, así como estudios sobre casos específicos como los biobancos pediátricos. A partir del 2014 con el aumento de publicaciones sobre la “datificación de la salud”⁽³³⁾, se encontraron publicaciones que abordaron los retos éticos de la facilitación a terceros de los datos asociados a las muestras, los posibles usos secundarios de estos^(34,35) y la incertidumbre sobre a quién benefician. Se compartió una pregunta de fondo: qué conforma un buen biobanco

4. Participación ciudadana.

Estas publicaciones estudiaron una cuestión elemental en el campo de los biobancos, como es la participación ciudadana en la donación de muestras para la investigación biomédica^(36,37), y por lo tanto su implicación en la producción científica en un sentido amplio, lo cual enlaza con la confianza del público en la ciencia. Se evaluaron y discutieron qué tipo de relaciones serían las más convenientes entre los biobancos, los/las donantes y la sociedad en su conjunto, no sólo a nivel de costes sino también considerando que dicha relación sea beneficiosa y responsable para todas las partes. Por ejemplo, en el estudio sobre la implicación ciudadana en el UK Biobank⁽³⁶⁾ se diferenció cuatro tipos de relaciones que se pueden establecer entre los biobancos y los/las donantes(según la proximidad, compromisos e intereses: conocidos, compañeros de trabajo o vecinas, socios o amigos/as. Los estudios tomaron la participación ciudadana como una acción necesaria en el diseño de los documentos de los consentimientos informados o en los mecanismos de gobernanza de los biobancos^(38,39), reconociendo a su vez las dificultades metodológicas a la hora de implementar algunas propuestas.

5. Regulación

Se abordaron los marcos legislativos en relación con el establecimiento de biobanco^(40,41), las muestras y la gestión de los datos asociados a esta⁽⁴¹⁾ en diferentes países, se identificó un especial énfasis de las publicaciones en la regulación de los datos. Los documentos sobre regulación en español en materia de datos se especializaron en la protección de datos. En inglés, se halló un análisis más sociológico, estudiaron la era digital en la biomedicina y el flujo de datos del que los biobancos participan. Los estudios señalaron la conexión y la tensión entre la gestión de los datos, las redes de biobancos y la generación de confianza para fomentar la participación ciudadana. La mayoría de las publicaciones sobre datos en salud se publicaron del 2016 en adelante (figura 3), coincidiendo con el anuncio de la aprobación del actual Reglamento General de Protección de Datos (RGPD) por la Unión Europea. Se abordaron aspectos como la encriptación, la anonimización, el futuro de los datos históricamente recogidos por los estados-nación⁽³⁴⁾, así como la complejidad jurídica de la protección y seguridad del flujo de datos a nivel global.

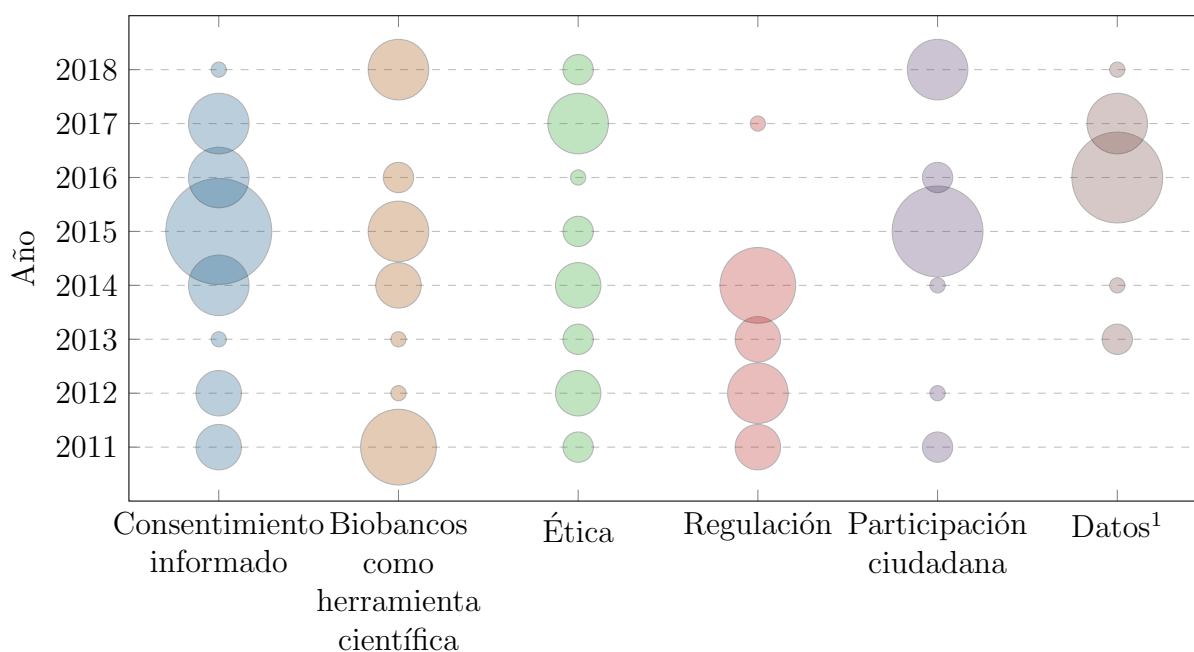


Figura 4.3: Los temas ELSI con más publicaciones y su distribución temporal.

¹En el análisis de los resultados se sintetizan los cinco temas con más publicaciones, esta figura incluye el sexto tema, datos, por su relevancia en el análisis expuesto con anterioridad.

4.4 Discusión

La revisión demuestra el interés que los biobancos han generado en los últimos años, planteando temas “buenos para pensar”⁽⁴³⁾ la investigación biomédica, la ciencia ciudadana y la bioinformática, es decir, la ciencia y la tecnología en la actualidad. El aumento constante de las publicaciones sobre biobancos, con un señalado aumento post-2010, confirman y refuerzan la legitimación de los biobancos como herramienta científica para la investigación biomédica contemporánea.

Los resultados reflejan una carencia de estudios empíricos en español sobre los aspectos sociales de los biobancos, ya que la mayoría justifican la labor del biobanco como herramienta científica o presentan el marco legislativo. La literatura en inglés aporta estudios de una mayor variedad de temas y metodologías. Así, es especialmente reseñable cómo la revisión refleja el auge de estudios sobre participación ciudadana, una tendencia que encajaría dentro del denominado “giro participativo” de los estudios ELSI en la última década⁽⁴⁴⁾. También podría considerarse una respuesta al resultado del Eurobarómetro 73.1 de 2010, que apuntaba que un 67 % de la población no había oído hablar sobre biobancos⁽⁴⁵⁾.

Chalmers et al (2016)⁽⁴⁶⁾, identifican cuatro olas en su revisión sobre los retos que ha conllevado el establecimiento de los biobancos a nivel internacional desde finales de los años noventa, siendo la cuarta ola la que se inicia en la actualidad. Cada ola se caracteriza con un tipo de retos, y estrategias, aunque también reflejan aquellas cuestiones que se arrastran de una ola a otra. Los retos de la denominada “primera ola de los biobancos”, persisten, principalmente en relación con el consentimiento informado, los códigos éticos nacionales o el trabajo en red. Sin embargo, los retos de la “segunda ola” como son la estandarización y profesionalización de estas infraestructuras están más presentes en la literatura en español, como muestran las publicaciones sobre el biobanco como herramienta científica. Las publicaciones en inglés muestran una mayor representación de las cuestiones de la “tercera ola” como son las estrategias de comunicación con la población, la participación ciudadana y su confianza en los biobancos o el análisis de los modelos de comercialización de éstos. No obstante, uno de los retos señalados como característicos de la tercera ola, la sostenibilidad no se encuentra entre los temas más abordados por las

publicaciones más recientes en ninguno de los idiomas principales.

Las publicaciones muestran la vigencia de las consideraciones respecto al consentimiento informado. La propuesta de un modelo amplio podría cuestionar la validez del consentimiento como instrumento fruto de la falta de especificidad del documento. Por otro lado, la propuesta de un consentimiento dinámico que aprovecharía las herramientas digitales y fomentaría una comunicación continua con quién dona, estrecharía el espacio entre el biobanco y sus participantes, aunque se podría cuestionar la viabilidad de incorporarlo en la práctica a corto plazo. Por ejemplo, en el contexto español donde los biobancos y el sistema sanitario aún tienen retos por resolver en relación con la digitalización de los datos y la historia clínica. La cuestión de la confianza de los participantes está presente como telón de fondo en los trabajos sobre participación ciudadana y biobancos. Así como la digitalización de la investigación biomédica y el uso de datos, abordando la virtualización de los biobancos y la posibilidad de formas híbridas⁽⁴⁷⁾. La revisión refleja una cierta transición del biobanco como almacén, a una infraestructura dinámica, donde la práctica principal no pretende ser el almacenaje sino la facilitación de muestras y datos asociados. Estas cuestiones abren y extienden el espacio de estudio y reflexión sobre las políticas científicas, la responsabilidad de la investigación, la labor de los comités de ética, y la regulación en materia de biobancos en España.

Limitaciones: la revisión fue diseñada con un filtro temporal muy concreto por ser el periodo con más publicaciones, permitir abordar los temas más recientes y prescindir de una acotación al incorporar cuestiones éticas, legales y sociales. Se ha de tener en cuenta que, al priorizar aportar una revisión panorámica, el filtro temporal deja fuera estudios relevantes publicados con anterioridad y aporta una fotografía de un momento específico. El uso de la base de datos de WoS presenta algunas limitaciones, ya que incorpora únicamente publicaciones que cumplen sus criterios editoriales, pese a que la presente revisión también incluye recursos incluidos en la versión extendida y emergente de WoS (ESCI, SCIE, SSCI, AHCI) se reconoce dicha restricción.

En conclusión, las publicaciones que tienden a agruparse bajo las siglas ELSI muestran cómo los biobancos no son infraestructuras científicas ajenas a lo social, sino que engloban cuestiones sobre la dignidad humana, los regímenes de gobernanza, la digitalización,

o el papel de la ciudadanía en la ciencia. De hecho, como se comenta al comienzo de este artículo los biobancos son considerados intermediarios imprescindibles en la investigación biomédica contemporánea, y como tales tejen conexiones, relaciones y redes con una amplia diversidad de instituciones y actores. Este entramado se encuentra presente y analizado a través de los distintos temas que esta revisión ha sintetizado. Así, igual que el término biobanco no es meramente técnico, tampoco lo son sus prácticas. Las cuestiones científico-técnicas de los biobancos no pueden separarse de las éticas, legales y sociales, ni relegarlas a un segundo plano, ya que se coproducen. Para contribuir en el establecimiento de biobancos transparentes, responsables, dinámicos y que fomenten la confianza ciudadana es imprescindible prestar atención al entramado de relaciones entre una amplia diversidad de actores e instituciones. La presente revisión sintetiza dicho entramado.

4.5 Bibliografía

1. Loft S, Poulsen HE. Cancer risk and oxidative DNA damage in man. *J Mol Med.* 1996;74:297-312.
2. BBMRI Project. Biobanks and the Public. Governing Biomedical Research Resources in Europe. 2013. Informe técnico.
3. Mayrhofer MT. About the new significance and the contingent meaning of biological material and data in biobanks. *Hist Philos Life Sci.* 2013;35:449-67.
4. Milanovic F, Merleau-Ponty N, Pitrou P. Biobanks and the reconfiguration of the living. *New Genet Soc.* 2018;37:285-95.
5. Boletín Oficial del Estado. Real Decreto 1716/2011, por el que se establecen los requisitos básicos de autorización y funcionamiento de los biobancos con fines de investigación biomédica y del tratamiento de las muestras biológicas de origen humano, y se regula el funcionamiento y organización del Registro Nacional de Biobancos para investigación biomédica. BOE núm. 290. 18-11-2011.
6. La Red Nacional de Biobancos. La RNBB recibe cerca de 200.000 donaciones de muestras biológicas humanas en una década. Nota de prensa; 2019 Oct 17. Disponible: <http://www.redbiobancos.es/DetalleNoticia.aspx?id=288>
7. La Red Nacional de Biobancos. [Consultado 6 de noviembre de 2019]. Disponible: <http://www.redbiobancos.es/Default.aspx?i=10>
8. Martín CM, Arias J. Manejo de muestras y datos en la investigación de las enfermedades raras: Biobancos. En: *Ética en la investigación de las enfermedades raras.* Madrid, Ergon; 2016. p.39-56.

9. Peters MDJ, Godfrey CM, Khalil H, McInerney P, Parker D, Soares CB. Guidance for conducting systematic scoping reviews. *Int J Evid Based Healthc.* 2015;13:141-146.
10. Hoeyer K. The ethics of research biobanking: A critical review of the literature. *Biotechnol Genet Eng Rev.* 2008;25:429-52.
11. Lipworth W, Forsyth R, Kerridge I. Tissue donation to biobanks: A review of sociological studies. *Sociol Heal Illn.* 2011;33:792-811.
12. Hirschberg I, Kahrass H, Strech D. International requirements for consent in biobank research: Qualitative review of research guidelines. *J Med Genet.* 2014;51:773-81.
13. Caulfield T, Burningham S, Joly Y, Master Z, Shabani M, Borry P, et al. A review of the key issues associated with the commercialization of biobanks. *J Law Biosci.* 2014; 1:94-110.
14. Langhof H, Schwietering J, Strech D. Practice evaluation of biobank ethics and governance: current needs and future perspectives. *J Med Genet.* 2018;56:176-185.
15. Sandelowski M, Barroso J. *Handbook for Synthesizing Qualitative Research.* New York: Springer; 2007. 284 p.
16. Porteri C, Pasqualetti P, Togni E, et al. Public's attitudes on participation in a biobank for research: An Italian survey. *BMC Med Ethics.* 2014;15:1-10.
17. D'Abramo F, Schildmann J, Vollmann J. Research participants' perceptions and views on consent for biobank research: a review of empirical data and ethical analysis. *BMC Med Ethics.* 2015;16:1-11.
18. Bombillar Sáenz FM. Tratamiento jurídico del consentimiento informado y la donación de muestras biológicas a un biobanco para investigación biomédica: los consentimientos en blanco. *Derecho y salud.* 2017;27:106-32.
19. Cortés MA, Irrazábal E, García Jerez A, Bohórquez-Magro L, Luengo A, Ortiz-Ardúan A, et al. Impacto de la implementación de la norma ISO 9001:2008 en el proceso de cesión de muestras del biobanco Red de Investigación Renal española. *Nefrología.* 2014;34:552-60.
20. Guío-Mahecha E, Páez-Leal MC, Luna-González ML, Becerra-Bayona S, Corzo-Prada LE, Serrano-Díaz N. Control de calidad del material biológico humano recolectado con fines de investigación. *Revista de la Universidad Industrial de Santander. Salud.* 2016;48:393-409.
21. Allen J, Mcnamara B. Reconsidering the value of consent in biobank research. *Bioethics.* 2011;25:155-66.
22. Boniolo G, Di Fiore PP, Pece S. Trusted consent and research biobanks: Towards a «new alliance» between researchers and donors. *Bioethics.* 2012;26:93-100.
23. Serrano-Díaz N, Guío-Mahecha E, Páez-Leal MC. Consentimiento Informado para Biobancos: Un debate ético abierto. *Revista de la Universidad Industrial de Santander. Salud.* 2016;48:246-56.

24. Teare HJ, Morrison M, Whitley EA, Kaye J. Towards 'Engagement 2.0': Insights from a study of dynamic consent with biobank participants. *Digit Heal*. 2015;0:1-13.
25. Budin-Ljøsne I, Teare HJA, Kaye J, Beck S, Beate Bentzen H, Caenazzo L, et al. Dynamic Consent: A potential solution to some of the challenges of modern biomedical research. *BMC Med Ethics*. 2017;18:1-10.
26. Helgesson G. In defense of broad consent. *Cambridge Q Healthc Ethics*. 2012;21:40-50.
27. Strech D, Kahrass H, Hirschberg I. Research Guideline Recommendations for Broad Consent Forms in Biobank Research and How They Are Currently Addressed in Practice. *Am J Bioeth*. 2015;15:60-3.
28. Allen N, Sudlow C, Downey P, Peakman T, Danesh J, Elliott P, et al. UK Biobank: Current status and what it means for epidemiology. *Heal Policy Technol*. 2012;1:123-6.
29. Bosch-Comas A, Morente MM. Importancia de los biobancos para el desarrollo biomédico en España. *Enferm Infecc Microbiol Clin*. 2011;29:643-4.
30. Calleros L, Cortés MA, Luengo A, Mora I, Guijarro B, Martín P, et al. Puesta en marcha de una plataforma de proceso, almacenamiento y gestión de muestras clínicas: organización y desarrollo del Biobanco de REDinREN. *Nefrol*. 2012;32:28-34.
31. Pereira AC, Bensenor IM, Fedeli LM, Castilhos C, Vidigal PG, Maniero V, et al. Delineamento e implementacao do biobanco do ELSA-Brasil: estudo prospectivo na populacao brasileira. *Rev Saude Publica*. 2013;47 (Suppl 2):72-8.
32. Cordell S. The biobank as an ethical subject. *Heal Care Anal*. 2011;19:282-94.
33. Ruckenstein M, Schüll ND. The Datafication of Health. *Annu Rev Anthropol*. 2017;46(1):261-78.
34. Cool A. Detaching data from the state: Biobanking and building Big Data in Sweden. *Biosocieties*. 2016;11:277-95.
35. Tupasela A. Data-Sharing Politics and the Logincs of Competition in Biobanking. En: Pavone V, Goven J, editores. *Bioeconomies: Life, Technology, and Capital in the 21st Century*. Palgrave Macmillan; 2017. p. 187-206.
36. Levitt M. Relating to Participants: How Close Do Biobanks and Donors Really Want to Be? *Heal Care Anal*. 14 de septiembre de 2011;19:220-30.
37. Tutton R, Prainsack B. Enterprising or altruistic selves? Making up research subjects in genetics research. *Sociol Heal Illn*. 2011;33:1081-95.
38. Bossert S, Kahrass H, Heinemeyer U, Prokein J, Strech D. Participatory improvement of a template for informed consent documents in biobank research - Study results and methodological reflections. *BMC Med Ethics*. 2017;18:1-12.
39. Allyse MA, McCormick JB, Sharp RR. Prudentia Populo: Involving the Community in Biobank Governance. *Am J Bioeth*. 2015;15:1-3.

40. Soto Gómez L. Regulating Mexican Biobanks for Human Biomedical Research: What Can Be Learned from the European Experience? *Mex Law Rev.* 2014;7:31-55.
41. Morillas Jarillo MJ. Muestras biológicas, biobancos e investigación biomédica: algunos problemas jurídicos. *Rev la Fac Derecho la Univ Granada.* 2012;(15):17-50.
42. Cornejo Plaza MI. Biobancos: Desafíos en la protección de datos de muestras almacenadas con fines de investigación biomédica. *Perspectiva chilena a la luz del Acuerdo Transpacífico de Libre Comercio (TPP).* *Rev Derecho Genoma Hum.* 2017;(47):67-83.
43. Lévi-Strauss C. *El totemismo en la actualidad.* Madrid: Fondo de Cultura Económica; 2003.
44. Hilgartner S, Prainsack B, Hurlbut JB. Ethics as governance in genomics and beyond. En: Felt U, Fouche R, Miller C, et al. *The handbook of science and technology studies.* MIT Press; 2017. p. 823-51.
45. European Commission. *Europeans and Biotechnology in 2010-Winds of Change?* Eurobarometer data, referencia 341. 2010. [Consultado 30 de abril 2018] Disponible en: http://ec.europa.eu/commfrontoffice/publicopinion/archives/ebs/ebs_341_winds_en.pdf
46. Chalmers D, Nicol D, Kaye J, Bell J, Campbell AV, Ho CW, et al. Has the biobank bubble burst? Withstanding the challenges for sustainable biobanking in the digital era. *BMC Med Ethics.* 2016;17:39.
47. Romero-Bachiller C, Santoro P. Hybrid Zones, Bio-objectification and Microbiota in Human Breast Milk Banking. *Tecnoscienza.* 2018;9(2):33-60.

CAPÍTULO 5

MANUFACTURING LIFE, WHAT LIFE?

ETHICAL DEBATES AROUND BIOBANKS AND SOCIAL ROBOTS

Abstract

In this paper we explore how the definition of life takes on an essential character in the ethical debates around health technologies, with life thus being manufactured in the tensions and conflicts around the use of such artifacts and devices. We introduce concepts from science and technology studies (STS) to approach bioethics, overcoming the dualistic conception that separates the natural and the technological, and questioning the dominant rationality that divides life into dualities. Drawing on two research projects in which we have been involved in recent years, one regarding biobanks and the other social care robots, we explore how the ethical discussions about biobanks and robots imply particular notions of life. We argue that the contemporary epistemic category of life is a manufactured life in which various rationalities coexist: one rationality based on a separation between the technological and the human, focused on pragmatism and functionalities that tend towards a dualized notion of life divided into qualified and non-qualified life, and another rationality based on a non-essentialist ontology, focused on the mediating role of health technologies, that entails a distributed life appearing as a precarious effect of a network. Each of these rationalities allows the emergence of different issues and ethical concerns, thus enriching the bioethical debate.

Keywords: dualization of life, mediation, science and technology studies, biobanks, social care robots.

Este capítulo está aceptado, pendiente de publicación como:

Vallès-Peris, N., Argudo-Portal, V. y Domènech, M. (2021). Manufacturing life, What life? Ethical debates around biobanks and social care robots. *NanoEthics*.

Para la tesis incluyo un **preprint** y he realizado cambios menores de edición (tipografía y tamaño, alineación de los párrafos) para armonizar el estilo con el resto del documento.

Parte III

Análisis etnográfico y documental

CAPÍTULO 6

THE RECONFIGURATION OF BIOBANKS IN EUROPE UNDER THE BBMRI-ERIC FRAMEWORK: TOWARDS GLOBAL SHARING NODES?

Abstract

Freezers with biospecimen deposits became biobanks and later were networked at the pan-European level in 2013 under the Biobanking and BioMolecular Resources Research Infrastructure—European Research Infrastructure Consortium (BBMRI-ERIC). Drawing on document analysis about the BBMRI-ERIC and multi-sited fieldwork with biobankers in Spain from a science and technology studies approach, we explore what biobanks are expected to do and become under the BBMRI-ERIC framework, and how infrastructural transitions promote particular transformations in biobanking practices. The primary purpose of biobanks in Europe is presented as being to become mediators in contemporary biomedical research (global sharing nodes) distribution, and distributed nodes of samples and their associated data. We argue that infrastructural transitions are complicated and heterogeneous, giving rise to unattended local concerns on adjusting their practices to fit into the BBMRI-ERIC framework, even for non-members, as the case of Spain illustrates, where “old practices” of collection and storage are questioned. In this article, we aim to encourage qualitative studies to explore the lags between pan-European policies and prospects, different contextual interpretations, and biobanking reconfigurations as an opportunity to explore what that lag is made of (e.g. tensions with “old practices,” unresolved conflicts with the national agendas, reservations on a possible centralization of the biobanking practices by regional biobanks, lack of funding, etc.). Such research could enrich not only policy guidance, but also the understanding of technoscientific infrastructures’ scalability.

Keywords: Biobanks; Europe; Infrastructure; Global; Biomedical Research; Mediator; Spain; Network; Scalability; Science and Technology Studies (STS)

Este capítulo ha sido publicado en acceso abierto como:

Argudo-Portal, V. y Domènech, M. (2020). The reconfiguration of biobanks in Europe under the BBMRI-ERIC framework: towards global sharing nodes? *Life Sciences, Society and Policy*, 16(9):1–15. <https://doi.org/10.1186/s40504-020-00105-3>

Para la tesis he realizado cambios menores de edición (tipografía y tamaño, alineación de los párrafos) para armonizar el estilo con el resto del documento.

6.1 Introduction

In the late 1990s, several countries started to establish “nationally delimited, population-based genetic databases, more commonly known as population biobanks” (Mitchell and Waldby 2010, 332). These biobanks were framed under the narrative of national resources (Cambon-Thomsen et al. 2003) and population national branding (Tupasela 2017b). Biobanks became national projects involving articulations between the state, the public, the scientific community, and economic agents. The spread and rise of national biobanks run chronologically and in parallel with the last phase of the Human Genome Project (HGP), a large-scale biology project that has been considered a transformative agent of biology and medicine throughout a “big science” approach (Collins et al. 2003; Hood and Rowen 2013). In April 2003, at the completion of the HGP and the start of the referred to as the post-genomic age (Gottweis and Lauss 2010), a benchmark for “thinking bigger,” which is inseparable from bioresearch and thus from biobank projects, had germinated. “Thinking bigger” can be understood as the result of a shift in biological research to examining the larger picture in order to research “what life is: the mechanisms, pathways, and systems” (Hadley 2004, 236), and discerning complex connections that, on a smaller scale, could not be detectable. A global competition within pharmacogenomics has also encouraged this way of “thinking” (Pálsson 2007), and has furthered a commercial imperative for these projects. A part of “thinking bigger” in biomedical research draws upon human biospecimen repositories, such as biobanks, whose procedures called for harmonization to allow the general use of samples, their associated data, and the services required to ease the post-HGP biomedical research.

On this matter, it is important to note that biobanks as national projects were formally established right on the edge of the 20th to the 21st century, in a time when the previous frame of the “taken-for-granted” (Wynne 2007) trust in Science, with a capital S (Latour 1999), was questioned. Indeed, expectations linked to biobanks gave rise to ambiguities and uncertainties (Stephens and Dimond 2015; Tutton 2010), conceptualizing them as ethical problems (Hoeyer 2008), and, as such, biobanks were framed under the ELSI (ethical, legal, and social issues) agenda. As other scholars have noted (Balmer et al. 2015), the ELSI framework tends to bifurcate realities, “splitting-up systems of reality”

(Whitehead 2006) such as science and society. In biobanking, ELSI approaches mainly revolve ethics challenges regarding donors (Kasperbauer et al. 2018; Ursin et al. 2018), informed consent (Boniolo et al. 2012; Kaye et al. 2015), legislative frameworks for sample and data use (Zika et al., 2008), donors' attitudes and participation (Lipworth et al. 2011; Bossert et al. 2017), etc. But, as Cadigan et al. (2013) noticed, pay little attention to biobankers practices and perspectives.

Terminology varies when referring to biomedical depositories where “bio” samples are stored: repositories, biorepositories, collections, banks, cryobanks, biobanks, etc. According to Tsing (2015, 29), “to use category names should be a commitment to tracing the assemblages in which these categories gain a momentary hold”. So, it was during the second half of the 1990s when the term “biobank” started to be used as the preeminent reference to human-based repositories that collected and stored human biospecimens and their associated data. Biobanks can be classified in different ways based on tissue type, purpose, ownership, group of participants, or size (Arampatzis et al. 2016). While there is a general shared picture of what a human-based biobank is, definitions in academic papers, guidelines, and policy reports are wide, varied, and nuanced (Milanovic et al. 2007; Hewitt and Watson 2013; Shaw et al. 2014). Mayrhofer (2011) asserted that the term “biobank” is an umbrella term, but others have suggested that the concept of a “biobank” might be too singular (Hoeyer et al. 2017). The approaches, in all their diversity, seem to recognize the complexity and hybridity of the forms involved in biobanking (Romero-Bachiller and Santoro 2018; Tupasela et al. 2017). Tsing (2015, 293) explained, “[I] need names to give substance to noticing, but I need them as names-in-motion.”

However, harmonization processes and procedures allowed the transformation of researchers' fridges or hospital anatomical pathology deposits into the technoscientific infrastructures we call biobanks, which later would be proposed to become virtually networked by the European Commission in 2013 as the Biobanking and BioMolecular Resources Research Infrastructure—European Research Infrastructure Consortium (BBMRI-ERIC). This pan-European initiative placed biobanks “in a process of transition from individual research tools to complex international research infrastructures. This process is not an ordered and homogenous change, but rather a complex and problematic transition” (Meijer

et al. 2012, 497). Scholars studying infrastructures have noted (Harvey et al. 2016) that a linear development cannot be assumed. Infrastructural politics generate complications as are shaped by multiple and distributed interactions, and so do infrastructural transitions. There are some complications that highlight the relevance of Tupasela's (2017a, 190) observation: "There is a need to develop a more nuanced theory of biobanking politics, where the interests of scientists who control samples and data are better understood and recognized in relation to the more normative political expectations associated with sample-and data-sharing set out in policies." In this paper, following a science and technology studies (STS) approach, we point to how these infrastructural transitions and their complications take part in biobanks' social worlds, conceptualizations, and practices. We aim to promote further inquiry into how situated reconfigurations in biobanking might note a lag with the policies and prospects at the pan-European level, and explore what the lag is made of in different contexts (e.g. tensions with "old practices," unresolved conflicts with the national agenda on biobanking, reservations on a possible centralization of the biobanking practices by regional biobanks, etc.).

Assuming that "[t]he question 'what is infrastructure' must therefore be addressed, and experimented with, in registers at once conceptual and empirical" (Harvey et al. 2016, 6), our inquiry combines both, but it stems from our fieldwork about biobanking in Spain, which is focused on the practices and concerns of staff in different Spanish biobanks. We identified a strong presence of the BBMRI-ERIC, despite Spain's not being a member of such infrastructure (as of June 2020). Therefore, we decided to develop a document analysis to explore how biobanks are conceptualized by exploring what they are meant to do at the pan-European level as presented in science policy prospects and reports. Next, following Spanish biobankers' aspirations to be part of the BBMRI-ERIC, we show how reconceptualizing biobanks to fit under the pan-European framework is translated into tension with "old practices," in particular regarding the collection, storage, and stockpiling of samples. We argue that greater attention and qualitative research focusing on biobankers practices and country-specific concerns are needed in combination with scrutinizing policy documents to identify and to describe unattended interpretations, shifts, and parallelisms between pan-European policy prospects on infrastructures and

their doings at different levels.

6.2 Materials and approach

The argument of this paper is based on two sources of data: qualitative fieldwork and documents. We draw on 16 months of multi-sited fieldwork, between 2018 and 2019, with biobank staff in Spain,¹ including participant observation in workshops, conferences, newspaper follow-ups, and 14 semi-structured interviews with biobankers from seven different biobanks that lasted between 45 min and 2 hours. We interviewed biobanks' directors, lab technicians, administrative staff, researchers, security guards, to explore their perspectives and practices. We tape-recorded and fully transcribed 12 interviews. The other two interviews were not fully-transcribed. Two interviewees did not allow us to tape-record the interview (both of them biobank directors). One of these two did not allow us to quote the content of his interview, following the informed consent opt-out options. In these two cases, we took notes. We omitted the biobanks' names and specific locations, and assigned pseudonyms to the interviewed personnel, keeping only their professional status to situate their comments in the context of their positions. In our qualitative fieldwork and documentation of the Spanish context, the BBMRI-ERIC appears as a milestone to reach, an institutional aspiration, and a model to conceptualize and to articulate biobank practices. Therefore, considering our findings, we decided to approach the BBMRI-ERIC through document analysis to better understand the current state of affairs at the pan-European level, to see how biobanks' primary purpose is formulated and presented in such documents under the infrastructure that Spanish biobanks take as a reference.

We reviewed documents dating from 2002, when the European Strategy Forum on Research Infrastructures began, to the current day (early 2020). For the first period (2002–2013), analysis was primarily based on two reports, the “Biobanks in Europe: Perspectives for Harmonisation and Networking” (2010) by the JRC of the European Commission and “Biobanks for Europe: A challenge for governance” (2012) by the Directorate-General for Research and Innovation. We also consulted Community Research and Development

¹Quotes from interviews and documents in Spanish have been translated by the authors.

Information Service (CORDIS)² reports and publications regarding the Seventh Framework Programme for Research and Technological Development (FP7) between 2007 and 2013, and Reports on the European Strategy Forum on Research Infrastructures (ESFRI). For the second period (2013–2019), we incorporated BBMRI-ERIC documents, such as annual reports, statutes, deliverable reports, press releases, Biobanks Europe Magazine, and newsletters. For the matter of this paper, the focus is placed in the second period, 2013-2019. In the following section we explore how biobanks are presented under the BBMRI-ERIC. Considering the way the BBRMRI-ERIC assemblage is presented (and thus biobanks) has crucial implications because, as Puig de la Bellacasa (2011, 87) put it, “how we present things matters.”

6.3 Scaling up biobanks: the BBMRI-ERIC

The European Strategy Forum on Research Infrastructures (ESFRI) was set up in 2002 following an EU Council call to support and encourage multilateral projects in the EU and internationally, aiming to develop and improve different research infrastructures. Since then, the ESFRI roadmap has been brought up to date in 2008, 2010, 2016, and 2018, and it is expected to be updated in 2021. In this context, the BBMRI-ERIC, as one of the projects within the pan-European research infrastructures’ strategy in the 2006 roadmap began its preparatory phase in 2009 and ran until 2011. During this phase, in 2010, the JCR Scientific and Technical Report published “Biobanks in Europe: Prospects for Harmonisation and Networking.” This report served as a call for attention for what was yet to come in biobanking, as well as a formal recognition of the overwhelming harmonization challenges to be faced not only at the pan-European level but also at the national and regional levels, as other researchers have addressed (Chadwick and Strange 2015). The BBMRI-ERIC acquired its legal status in 2013 and, as of June 2020, includes sixteen full member states and four observers. The main goal of the BBMRI-ERIC is described in its Statutes as follows:

²CORDIS is the European Commission’s primary public repository and portal to disseminate information on all EU-funded research projects and their results.

BBMRI-ERIC shall establish, operate and develop a pan-European *distributed* research infrastructure of Biobanks and Biomolecular Resources in order to facilitate the access to resources as well as facilities and to support *high quality* biomolecular and medical research. (BBMRI-ERIC Statutes 2016, emphasis added)

Scholarly publications have followed the establishment of the BBMRI-ERIC's announcing its potentialities as "a resource for pharmaceutical and life sciences industries" (Van Ommen et al. 2015), a gateway to access collections for the European research community (Mayrhofer et al. 2016), and the "[l]aunch of an infrastructure for Health Research" (Litton 2018). Other scholars have focused on analyzing the challenges faced during the preliminary phase (2009-2011). For instance, Tamminen (2015) identified two key challenges in that period: first, mapping existing biobanks and second, concerns related to language harmonization, which led to the creation of a "lexicon for global biomedical research." The establishment of the BBMRI-ERIC and networking biobanks at the pan-European level requires changing some of the ways that biobanks used to work, involving a complicated transition (Meijer et al. 2012) and exacerbation of already existing governance challenges.

Overall, the BBMRI-ERIC intends to integrate already existing research infrastructures and research communities from the field of life sciences in Europe, taking advantage of information systems and boosting biobanks' capabilities for biomedical and drug research. Bioinformatics' combination of molecular biology investigation and computer science has promoted an emergent way of understanding diseases that depends upon infrastructures that build and maintain large-scale networks of databases, establishing and integrating research infrastructures for the "virtualization of biological work and biological objects" (Stevens 2013). From the scientific community perspective, thicker networked infrastructures are crucial in order to use the biomedical capabilities that biobanks can provide for what is often referred to as "precision medicine" as well as for research on biomarkers and their resulting potential treatments.

The BBMRI-ERIC does not consist of the establishment of a new physical European biobank, but the creation of an active network among existing biobanks and bioresources. Network membership requires an economic contribution by the member state, and then,

each member state designates a national node that will coordinate the existing biobanks in that country to scale-up their bioresources to the pan-European level. This network brings forth tools such as the BBMRI-ERIC directory, which enables searches of the bioresources of European biobanks by applying several search filters and variables. Expansion occurs through scale-up, as in many other capitalist processes (Tsing 2015), scalability is at stake. Still, the success of scalability or the possible leaks and failures call for situated research at the national and sub-national levels to account for “the links between the scalable and nonscalable” (Tsing 2012, 154).

Scaling up digitally as opposed to the creation of a bigger physical enterprise can be addressed in its specifics through the scaling dynamics identified by Sassen (2007) regarding global digital formations and Tsing’s (2012) nonscalability theory. The BBMRI-ERIC infrastructural assemblage gathers features that characterize what Sassen (2007) calls the “networked sector,” while simultaneously undergoing deterritorialization and territorialization processes that feed on each other. Harmonized procedures and digital directories may work as critical hinges here, allowing integration, contraction, and expansion as much as deterritorialization and territorialization. Tsing’s nonscalability theory proposes that “instead of taking scalability for granted as a necessary tool of progress, nonscalability theory attends to the work of contingency and failure. Nonscalability theory shows us scalability in action” (Tsing 2012, 148). Therefore, scaling up cannot be approached as an inevitable occurrence, but an ongoing work that generates numerous frictions. We will exemplify one of such frictions further on regarding biobanking practices in Spain, but before this, let us explore biobanks under the BBMRI-ERIC framing.

6.4 Biobanks as mediators

The BBMRI-ERIC case provides a set of practices, proposals, and expectations to help readers grasp what biobanks are meant to do in Europe. This particular infrastructure reveals an effort to digitally harmonize and integrate different biobanks. According to Article 1 of the BBMRI-ERIC’s Statutes (2016) biobanks, in plural, are “collections, repositories and distribution centers of all types of human biological samples. . . and/or related

data. . . contribute to the understanding of the physiology and diseases of humans.” Under this infrastructure, integration aims to facilitate sharing bioresources, such as biospecimens and associated data, that are expected to contribute to biomedical research and clinical care, rather than being banked *in aeternum*. Taking care of a biospecimen implies making it available in its best quality (i.e., the sample and its associated data) and for this, the BBRMRI-ERIC provides the infrastructure to scale-up biobanks by creating a federated network.

Hoeyer et al. (2017, 388) observed that “the concept of ‘biobank’ might be too singular (one set of samples in one place), too static to capture the sense of flow (it indicates accumulation), and too informed by one type of purpose (research) to capture all the involved flows and uses”. Paying attention to flows requires to be aware that flows preceded the assemblage, albeit without the formal infrastructure required in order to be used efficiently, which is precisely the aim of the BBRMRI-ERIC. Star and Ruhleder (1996) explained that infrastructures aim to resolve the tension between the local and the global, and, to do so, connections are made, for instance, through bioresource directories. When scaling-up digitally, the connections involved in this practice make infrastructures pop-up, or become visible. Connections are also stressed in the BBRMRI-ERIC Report (2013, 22) where it is said that biobanks are expected to act as an “intermediary” between donors/participants, scientists, patients, hospitals, and so on. If recognition of biobanks’ mediator position is central to reaching their purpose, increasing their visibility becomes a need in order to make the assemblage work. For this reason, it was not surprising to read while writing this paper that the title of the current Action Plan of the BBRMRI-ERIC 2019–2021 is “increasing the visibility of biobanks and sample collections” (BBRMRI-ERIC 2019).

However, *intermediary* is not an innocent term. STS scholars are wary of the differences and nuances between intermediaries and *mediators* (Serres and Latour 1995; Latour 2005). Is biobanks’ only purpose to allow access to samples and data or do they also redefine what they collect and share? An intermediary, according to Latour (2005, 39), “transports meaning or force without transformation”, working as a black box or a unit; while mediators are “endowed with the capacity to translate what they transport, to redefine it, redeploy it, and also to betray it” (Latour 1993, 81). Mediators can betray, but

also care. In fact, biobanks tend to be endorsed as caretakers of the samples and their associated data. Biobanks' curating practices and knowledge production on biospecimens shape and redefine how science is made.

As mediators and not mere intermediaries, biobanks in the BBMRI-ERIC network express the aforementioned "thinking bigger." In this case, "thinking bigger" does not entail "making it bigger" as in physics (Vermeulen 2016), like in the case of the Large Hadron Collider, but doing it bigger by digitally scaling up infrastructures, collaborations, and networked services. Connections are what enable this "thinking bigger" and make it global (Serres 1994). Biobanks act as mediators when their central purpose is to distribute samples and their associated data, instead of just accumulating them. Regarding biobanks as mediators, we have identified three different practices that characterize biobanks under the BBMRI-ERIC logic: globalizing, sharing, and localizing.

6.4.1 Globalizing

Globalizing is made of connectivity and virtualization. The pan-European network of biobanks builds on the connection of several distributed infrastructures, bearing upon directories, datasets, freezers, samples, computers, workers, lab devices, donors/participants, etc. Indeed, it is this infrastructural assemblage that enables multiscalar practices and global effects. We can describe, thus, how fridges in offices and hospitals were compiled and relocated to a common space with other freezers, which were connected to computers and registries of digitized data. Informatics capabilities, standards, and harmonization processes enabled a network of freezers with biospecimens and their associated data, but also a network of infrastructural labor. Connections are what make the network *global* (Serres 1994).

Additionally, biobanks in Europe through the BBMRI-ERIC brought about a process of virtualization. According to Lévy (1998, 29), virtualization is based on a breakdown of spatiotemporal coordinates, "incorporating temporal unity without spatial unity". This breakdown does not make spatiotemporal coordinates fully independent because they still bond to the physical; virtualization does not entail disappearing or dematerialization (Lévy 1998). Hence, we approach *global* in the sense of generative connections rather

than as a universal or territory-based conceptualization. Collier and Ong (2005, 11) have posited that global phenomena “have a distinctive capacity for decontextualization and recontextualization, abstractability and movement, across diverse social and cultural situations and spheres of life”, and so do these networks.

6.4.2 Sharing

The goal of collecting samples and their associated data under high-quality standards aims to engender and distribute the best quality biospecimens and associated data (bioresources) for biomedical research projects. This emphasis on “quality” here is mainly a focus on enabling replicability, and for that end, work is needed to ensure that, as Tarkkala (2019, 36) has also observed, “the samples stored should be what they are said to be”—something that has not been that mundane or common. *Sharing*, and not banking as accumulation, involves paying greater attention to what is presented as biobanks’ current main function: visible–physical recipients of biospecimens. And, yet, also abstract mediated data-transmitters that enact bioresources’ mobilities. In biobanking, biospecimens are samples, but they are also meta-data: “biological exchanges [that] informationalize without dematerializing” (Thacker 2005, 11). Milanovic et al. (2007) analyzed the plurality of *exchange* regimes present in biobanking, which we acknowledge, but for this paper, we have decided to use the word *sharing* instead. While the word “exchange” tends to refer to a more evident bidirectional relationship, in biobanking, the relationships consist more of gift-giving, which engages with highly mediated modes of reciprocity. The BBMRI-ERIC report reads:

Typically, biobanks are viewed as a “public good”: a shared resource to which individuals contribute through their blood donations and that will, eventually, result in a reciprocal benefit in the form of better and more effective medical treatment options. (BBMRI-ERIC Report 2013, 38)

We propose to work with the word “sharing” as it better condenses the idea of the action that takes place in biobank relationships, one with a less clear trajectory. In addition, sharing often involves dividing things into portions,³ which definition better

³The main entry of the verb *share* in the Oxford Dictionary reads: “have a portion of (something)

relates to biobanking. This definition of “sharing” also makes explicit the logic of the phrase, “sharing is caring,” as sharing is a way to take care of the sample—by making it available for use. However, this logic also raises concerns. Therefore, we will not talk about a vision of innocent and romantic share-care, as Puig de la Bellacasa (2011, 100) notes: “a way of caring over here could kill over there.” Nonetheless, sharing is critical. So we must turn to ask: Who shares what, for whom, and for what? Following the features of digitally scaling-up biobanks, instead of creating a bigger biobank, commensurability is put aside in this reflection. Biospecimens and their associated data become singularities of a “troubling multiplicity of instances” (Strathern 2004).

6.4.3 Localizing

Globalizing and sharing evoke images of centrifugal forces, yet biobanks’ materiality matters. Therefore, we also recall centripetal forces, approaching them as localizing practices. Contrasting with the virtualization of samples and sharing practices, we take as a reference Kaye’s (2011) conceptualization of biobanks as *nodes*, from which data flows internationally through local researchers and institutions. *Node* implies an anatomic differentiated material mass—for instance, biobanks’ deposits, lab gloves, computer servers, and the material form of biospecimens are the aspects that can be readily differentiated from the whole research infrastructure or the imbrication. The anatomical allusion behind the notion of *node* provides physicality and avoids approaching digitization as lacking materiality. Also, biobanks in the BBMRI-ERIC infrastructure and framework compare favorably with other uses of the global node concept, such as Harvey’s (2007) use of the concept *nodes* in a global network in the case of the London Gold Fix, as an active and essential local connecting point. Nodes localize materials and ways in which others care, as much as they generate “matters of concern” (Latour 2004) regarding national jurisdictions, data privacy, replication controversies, etc. Without lab technicians processing the samples, server stations, office workers at the donor call centers, or security personnel attending around the clock to beepers connected to the frozen deposits, there is no

with another or others.” Two sub-entries refer to it but with other verbs such as give, use, occupy, and enjoy (something). Oxford Dictionary Online: <https://www.lexico.com/en>. Accessed 28 August 2019.

biobank nor, hence, a network of biobanks. However, it is necessary to note that the BBMRI-ERIC defined the entities that coordinate biobanks in different countries as nodes and not biobanks themselves. Therefore, this analysis does not follow the BBMRI-ERIC use of the term but plays with it.

Following our analysis of the BBMRI-ERIC, we have engaged in an exercise of creating a compound noun as a descriptive device that will contribute to a better understanding of biobanks in the current European context. We take Kaye's (2011) proposal of defining biobanks as nodes, but we go a step further, defining a biobank as a node of a global network—a *global sharing node*. This reflective proposal avoids the commensurability attached to other adjectival word choices such as "large-scale" or "big." In this compound noun, size is set aside but not disregarded and, instead, we emphasize multiscale mobilities and localities, scalability and nonscalability. The term *global sharing nodes* accommodates current biobank practices and enables readers to grasp what biobanks are presented to do and become after the establishment of the BBMRI-ERIC infrastructure in Europe. Situating biobanks in the network as *global sharing nodes* is an exercise that purports to indicate their reconfigurations, after the establishment of the BBMRI-ERIC in 2013.

6.4.4 The nodes to be: parallelisms, reconfigurations, and aspirations from Spain

In Europe, biobanks' governance, organizational features, and funding actors vary in every country (Meijer et al. 2012). In the case of Spain, biobanks are under the umbrella of the Spanish National Healthcare System's strategic agendas for the promotion and improvement of universal and public healthcare. Indeed, the Royal Decree 1716/2011 that specifically legislates biobanks highlights their "public service vocation," whose base is to provide quality samples to the scientific community. The Spanish Biobank Network (RNBB) was created in 2009, and between 2011 and 2013 the majority of biobanks were formally established and registered, following the aforementioned decree. Indeed, 88 out of 99 biobanks were registered in the National Registry of Biobanks (as of July 8, 2020) before 2014. Currently, the Spanish Biobank Network includes hospital-based biobanks, regional networks, research institutes, and university biobanks from all over the country.

The efforts of the national network in its first decade have been placed on working in a coordinated but decentralized manner, and in the creation of a sample catalog and a unique window for sample requests.

Despite Spain's not being a member of the BBMRI-ERIC, the timeline of biobanks' establishment runs in parallel with that of the BBMRI-ERIC at the pan-European level. These parallelisms and presence can be tracked prior to 2013 when the BBMRI-ERIC acquired its legal status. In 2010, one of the principal representatives of the biobanking community in Spain participated in the BBMRI Stakeholder's forum (2010), and in July 2020, if you check the Spanish Biobank Network Wikipedia entry "vision and mission" (whomever has edited it) states that it has a similar design to the preliminary BBMRI project. We have already pointed to how the BBMRI-ERIC Report (2013) situated biobanks as "intermediary agents," a position that is currently mirrored in Spain. In February 2020, the Spanish *New Medical Economics Journal* published "Biobanks: Connectors between patients, researchers, and physicians." Therefore, we argue that the BBMRI-ERIC has been serving as a model for conceptualizing biobanks' work and reconfiguring their practices since their formal establishment in Spain. But, how is the BBMRI-ERIC interpreted, and why is it important to be part of it from the biobankers perspective? Which implications entail making biobanks become *global sharing nodes* for biobankers practices?

During fieldwork, biobankers made explicit that being part of the BBMRI-ERIC is something they have requested for a long time, but that it has been postponed due to the membership fees required to become a member. After the 2018 IX Spanish National Conference of Biobanks, media reported that for the biobanking community in Spain, the way to fit into the BBMRI-ERIC was "the principal challenge of the future," as pointed by the president of the biobanks' scientific committee during the 2018 conference. The headlines of some newspapers' editorials in the autumn of 2018 wrote: "Spanish biobanks search how to fit into a European structure" (*Diario Médico*, November 18, 2018) or "Spanish biobanks are looking forward to being part of the primary European network" (*La Vanguardia*, November 18, 2018). Considering that the BBMRI-ERIC presents biobanks as global sharing nodes, this notion of "how to fit" in Spain has turned into working on the

coordination of the national network, but also it has highlighted concerns regarding the underuse of samples due to “old practices” on collections, storage, and stockpiling. Therefore, the BBMRI-ERIC serves as a classical “Europe-is-the-solution” kind of argument (Gasset in Narotzky 2016) for Spanish underfunded technoscientific infrastructures, but also it provides a platform for collaborations, and therefore for the use of stored samples.

In general, one can easily see how many samples have been transferred for research by a particular biobank or a total calculation gathered by the national network (as of July 8, 2020, the Spanish Biobank Network website announces that 629,592 samples have been transferred by the network). Yet, the rotation rate, the number of samples collected and transferred per year are not that transparently publicized nor easy to access. Indeed, we were unable to collect such data in most of the cases. We understand the reasons that might be behind these strategic decisions. Indeed, the underuse of biospecimens has also been pointed to as a neglected issue in biobanking in other contexts (Cadigan et al. 2013; Stephens and Dimond 2015). However, during fieldwork, we found that biobankers did not neglect this issue. In an interview with a biobank researcher and administrative staff from one of the biggest biobanks in Spain, they explained that stockpiling samples of rare diseases is justified due to scarcity logic, but not necessarily in other cases. As an example of the current discussions among biobankers in Spain, we present the following excerpt:

- “A register (of potential donors) makes the biobank more sustainable” says Pedro, a biobank researcher. “This way, you can identify potential donors of samples for biomedical research. Then, when there is a project request, you know the specifics of the sample and the format you need, instead of storing samples without knowing what purpose they will be used for. This way, you avoid having thousands of samples in the freezer. Storing samples means that some can be damaged, can fall. . .”
- “Or that they (samples) will never be used,” intervenes Juana, administrative staff from the biobank.
- “Right, that is also what I mean when I refer to the biobank’s sustainability,” points out Pedro.
- “But do biobanks store a lot of samples? I thought the main purpose was to make them available for research, to be used in biomedical research projects,” the interviewer asks.

- “I remember a rotation index from a few years ago. . . and the majority of the samples were not getting out, and you cannot store them forever and ever. At some point you need to stop. . . [i]t is impossible to maintain a biobank if 90% of the samples become stock. It should be the other way around—10% stock and 90% transfers,” answers Juana. (Interview, October 2018)

What the interviewees discussed is how the storage and stockpiling of samples, which has been portrayed as the primary function of biobanks, do not necessarily facilitate biobanks’ main purpose today as distributors of samples, as *global sharing nodes*. This tension cannot simply be answered under scarcity or a selfish logic. Instead, what the interviewees are explaining is that if biobanks aim to become distributors of samples rather than warehouses or underused libraries, then, sample collection needs to be reconfigured. Switching to a prospective collection of samples (when possible) for specific projects would reduce stock, as Pedro explained. Thus, the how, what, and when to store become basic and relevant questions to be formulated in order to promote anticipation or preparedness, rather than banking and waiting for a hypothetical future use. This shift requires a reconfiguration of the “old practices” (hoarding samples) that have characterized biobanking, at least in Spain.

The excerpt summarizes what biobanks are no longer for Spanish biobankers, and shows the emergence of infrastructural complications: on one side, the practice of storing/banking is under scrutiny, and thus biobanks’ main function is also; on the other side, a registry of potential donors of biobank samples is presented as a possible mechanism to reduce the underuse of samples. Data accumulation is then presented as a tool for biobanks’ sustainability. We observe that while data follows a logic of accumulation (Hoeyer 2018), in this case, it takes the form of a registry of potential donors, biospecimens do not necessarily follow this rationale. Sorting out how to become global sharing nodes mirroring the BBMRI-ERIC in the Spanish context is entangled with reconfiguring banking practices to address the underuse of samples, among other things. However, reconfiguring biobanks’ practices might vary cross-nationally from non-members of the BBMRI-ERIC. For example, a visit to the coordinator center of the Danish National Biobank or/and a consult of their website shows that sample accumulation and storage is at the forefront.

Therefore, not all countries in Europe might be interpreting becoming global sharing nodes in the same way. And, not all biobanking communities might even be committed to fitting under the BBMRI-ERIC prospects.

6.5 Conclusions

Freezers and deposits with samples became biobanks and later were called to be networked at a pan-European level to expand their potential as distributors of samples and their associated data. Sample and data collection, biospecimen science, the curation of the sample, and—most importantly—making these bioresources available for biomedical research are some of the practices involved in biobanking. Biobanks' promises and expectations as caretakers of human biospecimens and their associated data are related to a particular understanding of diseases and treatment development, such as how medicine and healthcare are framed in a specific moment and context. Biobanks' virtualization or data-sharing emphasis is part of a broader framework in which "thinking bigger" in the life sciences and precision medicine are conceived mainly as data-driven medicine (Prainsack 2017). Thus, contemporary biobanks under the European framework are mediators for biomedical research, engendering and articulating particular modes of reciprocity, knowledge production, and forms of "biovalue" (Waldby 2000).

Infrastructural transitions have implications on how biobanks' purpose is presented, and therefore, is transformed or how their practices are put in question. In Europe, these transformations are led by the BBMRI-ERIC, which policy prospect connects biobanks at a pan-European level, as a "networked sector," re-articulating biobanks challenges and practices. We identified that the establishment of this infrastructure highlights biobanks as mediators between researchers, patients, hospitals, physicians, and so forth. Three practices summarize how the BBMRI-ERIC scales-up biobanks as mediators: globalizing, sharing, and localizing. We proposed that this is best expressed through the compound noun *global sharing nodes*: *Global*, as made by connectivity and virtualization; *sharing*, to look at the main expected action; and *nodes*, to stay with biobanks' materiality and local practices. Tracking what biobanks are expected to be and do, also indicates what are not

supposed to do and be any longer. Biobanks' transformations under the BBMRI-ERIC framework have implications even for non-members, as we have shown in the Spanish case. Does the establishment of the BBMRI-ERIC have a presence in other non-members states? If so, with what implications or interpretations? And among current members, what do members of the BBMRI-ERIC do in practice?

In Spain, where the biobanking community aspires to be part of the BBMRI-ERIC, biobank practices are called to be transformed to better fit in what biobanks are expected to do nowadays. We incorporated this particular case to show a lag between biobanks' policy framework prospects at the pan-European level, and interpretations and infrastructural complications regarding biobanks' old practices, that is, what scalability entails. A grounded guidance at the policy level on how to transition towards becoming *global sharing nodes* is needed in order to address local concerns on the emergence of biobanks' infrastructural and economic fragilities under this passage, as the example of the personnel concern on biospecimen underuse and the reconsideration of storing practices illustrate. In this regard, empirical qualitative research on the lags between pan-European policy prospects and biobanks' transformations in different contexts are highlighted as valuable in understanding not only these infrastructural transitions but also scalability in contemporary technoscientific projects.

6.6 References

- Arampatzis, Asterios, Ioanna Papagiouvanni, Doxakis Anestakis, and Magda Tsolaki. 2016. "A Classification and Comparative Study of European Biobanks: An Analysis of Biobanking Activity and Its Contribution to Scientific Progress." *Archives of Medicine* 8 (3:6): 1–10.
- Balmer, Andrew S., Jane Calvert, Claire Marris, Susan Molyneux-Hodgson, Emma K Frow, Matthew B. Kearnes, Kate J. Bulpin, and Pablo Schyfter. 2015. "Taking Roles in Interdisciplinary Collaborations: Reflections on Working in Post-ELSI Spaces." *Science and Technology Studies* 28 (3): 3–25.
- BBMRI. 2010. BBMRI Stakeholder's Forum. 09 June 2010, Brussels. FP7-Capacities. <http://www.bbmri-eric.eu/wp-content/uploads/2016/07/stakeholders-forum-report-a-step-closer-a4.pdf>. Accessed 02 July 2020.
- BBMRI-ERIC. 2013. Biobanks and the Public: Governing Biomedical Research Resources in Europe. A Report from the BBMRI Project. BBMRI, Austria.
- BBMRI-ERIC. 2016. Statutes of the Biobanking and Biomolecular Resources Research

- Infrastructures European Research Consortium (BBMRI-ERIC). [10 Nov 2016 updated] https://www.bbmri-eric.eu/wp-content/uploads/2016/12/BBMRIERIC_Statutes_Rev2_for_website.pdf. Accessed 22 Feb 2020.
- BBMRI-ERIC. 2017. Annual Report. <http://www.bbmri-eric.eu/wp-content/uploads/annual-report-2017-web.pdf>. Accessed 4 November 2018.
- BBMRI-ERIC. 2019. Action Plan: Vision Paper 2019-2021. <http://www.bbmri-eric.eu/wp-content/uploads/BBMRI-ERIC-Vision-Paper.pdf>. Accessed 23 Jan 2019.
- Boniolo, Giovanni, Pier Paolo Di Fiore, and Salvatore Pece. 2012. “Trusted Consent and Research Biobanks: Towards a ‘new Alliance’ between Researchers and Donors.” *Bioethics* 26 (2): 93–100. <https://doi:10.1111/j.1467-8519.2010.01823.x>
- Bossert, Sabine, Hannes Kahrass, Ulrike Heinemeyer, Jana Prokein, and Daniel Strech. 2017. “Participatory Improvement of a Template for Informed Consent Documents in Biobank Research - Study Results and Methodological Reflections.” *BMC Medical Ethics* 18 (1): 1–12. <https://doi.org/10.1186/s12910-017-0232-7>.
- Cadigan, R. Jean, Dragana Lassiter, Kaaren Haldeman, Ian Conlon, Erik Reavely, and Gail E. Henderson. 2013. “Neglected Ethical Issues in Biobank Management: Results from a U.S. Study.” *Life Sciences, Society and Policy* 9 (1): 1–13. <https://doi:10.1186/2195-7819-9-1>.
- Cambon-Thomsen, Anne, Pascal Ducournau, Pierre-Antoine Gourraud, and David Pontille. 2003. “Biobanks for Genomics and Genomics for Biobanks.” *Comparative and Functional Genomics* 4 (6): 628–34. <https://doi:10.1002/cfg.333>.
- Chadwick, Ruth, and Heather Strange. 2015. “Biobanking Across Borders. The Challenges of Harmonisation.” In *Ethics, Law and Governance of Biobanking: National, European and International Approaches*, edited by Deborah Mascalonzi, 133-138. London and New York: Springer.
- Collier, Stephen, and Ong, Aihwa. 2005. Global Assemblages, Anthropological Problems. In: *Global Assemblages: Technology, Politics and Ethics as Anthropological Problems*, 3-22. Oxford: Wiley-Blackwell.
- Collins, Francis S., Michael Morgan, and Artur Patrino. 2003. “The Human Genome Project: Lessons from Large-Scale Biology.” *Science* 300 (5617): 286–90. doi:10.1126/science.1084564.
- Puig de la Bellacasa, Maria. 2011. Matters of Care in Technoscience: Assembling neglected things. *Social Studies of Science* 41 (1):85–106. <https://doi.org/10.1177/0306312710380301>.
- Diario Médico. “Los biobancos españoles buscan cómo encajar en la estructura europea.” [Spanish biobanks search how to fit into a European structure] *Diario Médico*, November 8, 2018. <https://www.diarimedico.com/investigacion/los-biobancos-espanoles-buscan-como-encajar-en-la-estructura-europea.html>. Accessed 12 Aug 2019.
- La Vanguardia. “Los biobancos españoles buscan unirse a la principal red europea.” [Spanish biobanks are looking forward to being part of the primary European network] *La Vanguardia*, November 8, 2018. <https://www.lavanguardia.com/vida/20181108/452800368510/los-biobancos-espanoles-buscan-unirse-a-la-principal-red-europea.html>. Accessed 12 Aug 2019.
- European Commission. 2012. *Biobanks for Europe: A Challenge for Governance*. Report of the Expert Group Dealing with Ethical and Regulatory Challenges of International Biobank Research. Luxembourg Publications of the European Union: Luxembourg.
- Gottweis, Herbert, and Georg Lauss. 2010. “Biobank Governance in the Post-Genomic

- Age.” *Personalized Medicine* 7 (2): 187–95. <https://doi.org/10.2217/pme.10.4>.
- Hadley, Caroline. 2004. “Biologists Think Bigger.” *EMBO Reports* 5 (3): 236–38. doi:10.1038/sj.embor.7400108.
- Harvey, Penelope, Jensen Bruune Casper, and Atsuro Morita. 2016. *Infrastructures and Social Complexity*. London: Routledge.
- Harvey, Rachel. 2007. The Subnational Constitution of Global Financial Markets. In *Deciphering the Global: Its Scales, Spaces and Subjects*, edited by Saskia Sassen, 201–218. New York and London: Routledge.
- Hewitt, Robert, and Peter Watson. 2013. “Defining Biobank.” *Biopreservation and Biobanking* 11 (5): 309–15. <https://doi.org/10.1089/bio.2013.0042>.
- Hoeyer, Klaus, Aaro Tupasela, and Malene Bøgehus Rasmussen. 2017. “Ethics Policies and Ethics Work in Cross-National Genetic Research and Data Sharing: Flows, Nonflows, and Overflows.” *Science Technology and Human Values* 42 (3): 381–404. <https://doi.org/10.1177/0162243916674321>.
- Hoeyer, Klaus. 2008. “The Ethics of Research Biobanking: A Critical Review of the Literature.” *Biotechnology and Genetic Engineering Reviews* 25 (1): 429–52. <https://doi.org/10.5661/bger-25-429>.
- Hoeyer, Klaus. 2018. “Lost and Found: Relocating the Individual in the Age of Intensified Data Sourcing in European Healthcare”. In *Personalised Medicine, Individual Choice and the Common Good*, edited by Van Beers, B., Streckx, Sigrid., and Dickenson, Donna, 133–154. Cambridge: Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/9781108590600.007>.
- Hood, Leroy, and Lee Rowen. 2013. “The Human Genome Project: Big Science Transforms Biology and Medicine.” *Genome Medicine* 5 (9): 79. <https://doi.org/10.1186/gm483>doi:10.1186/gm483.
- Kasperbauer, T.J., Micker Gjerris, Gunhild Waldemar, and Peter Sandoe. 2018. “Communicating Identifiability Risks to Biobank Donors.” *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 27 (1): 123–36. <https://doi.org/10.1017/S0963180117000457>.
- Kaye, Jane, Edgar A. Whitley, David Lund, Michael Morrison, Harriet Teare, and Karen Melham. 2015. “Dynamic Consent: A Patient Interface for Twenty-First Century Research Networks.” *European Journal of Human Genetics* 23 (2): 141–46. <https://doi.org/10.1038/ejhg.2014.71>.
- Kaye, Jane. 2011. “From Single Biobanks to International Networks: Developing e-Governance.” *Human Genetics*. <https://doi.org/10.1007/s00439-011-1063-0>.
- Latour, Bruno. 1993. *We Have Never Been Modern*. Cambridge: Harvard University Press.
- Latour, Bruno. 1999. *Pandora’s Hope: Essays on the Reality of Science Studies*. Cambridge: Harvard University Press.
- Latour, Bruno. 2004. “Why Has Critique Run out of Steam? From Matters of Fact to Matters of Concern.” *Critical Inquiry* 30 (2): 225–48. <https://doi.org/10.1086/421123>.
- Latour, Bruno. 2005. *Reassembling the Social: An Introduction to Actor-Network-Theory*. Oxford and New York: Oxford University Press.
- Lévy, Pierre. 1998. *Becoming Virtual: Reality in the Digital Age*. New York: Plenum Press.
- Lipworth, Wendy, Rowena Forsyth, and Ian Kerridge. 2011. “Tissue Donation to Biobanks: A Review of Sociological Studies.” *Sociology of Health and Illness* 33 (5): 792–811. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2011.01342.x>.
- Litton, Jan-Eric. 2018. “Launch of an Infrastructure for Health Research: BBMRI-

- ERIC.” *Biopreservation and Biobanking* 16 (3): 233–41. <https://doi:10.1089/bio.2018.0027>.
- Mayrhofer, Michaela Th., Petr Holub, Andrea Wutte, and Jan-Eric Litton. 2016. “BBMRI-ERIC: The Novel Gateway to Biobanks.” *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz* 59 (3): 379–84. <https://doi:10.1007/s00103-015-2301-8>.
- Mayrhofer, Th. Michaela. 2011. “Biobanks in Practice. A Comparative Perspective.” PhD diss., EHESS and University of Vienna.
- Meijer, Ingeborg, Jordi Molas-Gallart, and Pauline Mattsson. 2012. “Networked Research Infrastructures and Their Governance: The Case of Biobanking.” *Science and Public Policy* 39 (4): 491–99. <https://doi:10.1093/scipol/scs033>.
- Milanovic, Fabien, David Pontille, and Anne Cambon-Thomsen. 2007. “Biobanking and Data Sharing: A Plurality of Exchange Regimes.” *Genomics, Society and Policy* 3 (1): 17. <https://doi:10.1186/1746-5354-3-1-17>.
- Mitchell, Robert, and Catherine Waldby. 2010. “National Biobanks: Clinical Labor, Risk Production, and the Creation of Biovalue.” *Science, Technology, & Human Values* 35 (3): 330–55. doi:10.1177/0162243909340267.
- Narotzky, Susana. 2015. ‘Spain is the Problem, Europe the Solution’: Economic Models, Labour Organization and the Hope for a Better Future. In *World Anthropologies in Practice Situated Perspectives, Global Knowledge*, ed. John Gledhill, 19-39. London: Bloomsbury.
- Ommen, Gert-Jan B van, Outi Törnwall, Christian Bréchet, Georges Dagher, Joakim Galli, Kristian Hveem, Ulf Landegren, et al. 2015. “BBMRI-ERIC as a Resource for Pharmaceutical and Life Science Industries: The Development of Biobank-Based Expert Centres.” *European Journal of Human Genetics* 23 (7): 893–900. <https://doi:10.1038/ejhg.2014.235>.
- Pálsson, Gísli. 2007. *Anthropology and the New Genetics*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Prainsack, Barbara. 2017. *Personalized Medicine: Empowered Patients in the 21st century?* New York: New York University Press.
- Puig de la Bellacasa, Maria. 2011. “Matters of Care in Technoscience: Assembling Neglected Things.” *Social Studies of Science* 41 (1): 85–106. <https://doi:10.1177/0306312710380301>.
- Romero-Bachiller, Carmen, and Pablo Santoro. 2018. “Hybrid Zones, Bio-Objectification and Microbiota in Human Breast Milk Banking.” *TECNOSCIENZA: Italian Journal of Science & Technology Studies* 9 (2): 33–60.
- Royal Decree 1716/2011, 18 Nov. Por el que se establecen los requisitos básicos de autorización y funcionamiento de los biobancos con fines de investigación biomédica y del tratamiento de las muestras biológicas de origen humano, y se regula el funcionamiento y organización del Registro Nacional de Biobancos para investigación biomédica [establishing the basic authorization and operation requirements for biobanks for the purpose of biomedical research and for the handling of biological samples of human origin, and regulates the operation and organization of the National Biobank Registry for biomedical research]. Ministry of Science and Innovation. <https://www.boe.es/eli/es/rd/2011/11/18/1716>. Accessed 10 June 2019.
- Sassen, Saskia. 2007. *A Sociology of Globalization*. New York: Norton.
- Serres, Michel. 1994. *Atlas*. Translated by Alicia Martorell. Madrid: Cátedra.
- Serres, Michel., and Latour, Bruno. 1995. *Conversations on science, culture, and time*. Ann Arbor: University of Michigan Press.

- Shaw, D.M., B.S. Elger, and F. Colledge. 2014. “What Is a Biobank? Differing Definitions among Biobank Stakeholders.” *Clinical Genetics* 85 (3): 223–27. <https://doi:10.1111/cge.12268>.
- Spanish Biobank Network. 2020. Network’s figures. <https://lsspjournal.biomedcentral.com/submission-guidelines/preparing-your-manuscript/research>. Accessed 12 July 2020.
- Star, Susan Leigh, and Karen Ruhleder. 1996. “Steps Toward an Ecology of Infrastructure: Design and Access for Large Information Spaces.” *Information Systems Research*, IFIP International Federation for Information Processing, 7 (1): 111–34. <https://doi:10.1007/b115738>.
- Stephens, Neil, and Rebecca Dimond. 2015. “Closure of a Human Tissue Biobank: Individual, Institutional, and Field Expectations during Cycles of Promise and Disappointment.” *New Genetics and Society* 34 (4): 417–36. <https://doi:10.1080/14636778.2015.1107469>.
- Stevens, Hallam. 2013. *Life out of a Sequence: a data-driven history of bioinformatics*. Chicago: University Chicago Press.
- Strathern, Marilyn. 2004. *Partial Connections*, updated ed. Lanham: Altamira Press.
- Tamminen, Sakari. 2015. “Bio-Objectifying European Bodies: Standardisation of Biobanks in the Biobanking and Biomolecular Resources Research Infrastructure.” *Life Sciences, Society and Policy* 11 (1): 13. <https://doi:10.1186/s40504-015-0031-1>.
- Tarkkala, Heta. 2019. “Reorganizing Biomedical Research. Biobanks as Conditions of Possibility for Personalized Medicine.” PhD Diss. University of Helsinki.
- Thacker, Eugene. 2005. *The global genome: Biotechnology, politics, and culture*. Cambridge: MIT Press.
- Tornero Fernández, Carmen M. 2020. “Los biobancos: conectores de pacientes, investigadores y clínicos” [Biobanks: connectors between patients, researchers, and physicians]. *New Medical Economics* 8: 28-35.
- Tsing, Lowenhaupt Anna. 20120. “On Nonscalability: The Living World Is Not Amenable to Precision-Nested Scales.” *Common Knowledge* 18 (3): 143-162. <https://doi:10.1215/0961754X-1630424>.
- Tsing, Lowenhaupt Anna. 2015. *The Mushroom at the End of the World: On the Possibility of Life in Capitalist Ruins*. Princeton and Oxford: Princeton University Press.
- Tupasela, Aaro. 2017a. “A Data-Sharing Politics and the Logics of Competition in Biobanking.” In *Bioeconomies: Life, Technology, and Capital in the 21st Century*, eds. Vincenzo Pavone and Joana Goven, 187-206. London: Palgrave Macmillan.
- Tupasela, Aaro. 2017b. “Populations as Brands in Medical Research: Placing Genes on the Global Genetic Atlas.” *BioSocieties* 12 (1): 47–65. <https://doi:10.1057/s41292-016-0029-9>.
- Tupasela, Aaro, Karoliina Snell, and Jose A. Cañada. 2017. “Rethinking Therapeutic Misconception in Biobanking - Ambivalence between Research and Treatment.” *Science and Technology Studies* 30 (1): 25–39. <https://doi:10.23987/sts.56999>.
- Tutton, Richard. 2010. “Biobanking: Social, Political and Ethical Aspects.” In *Encyclopedia of Life Sciences (ELS)*, 1–7. John Wiley & Sons. <https://doi:10.1002/9780470015902.a0022083>.
- Ursin, Lars, and Maria Stuijbergen. 2018. “Ethics of Dead Participants: Policy Recommendations for Biobank Research.” *Journal of Medical Ethics* 44 (10): 695–99. <https://doi.org/10.1136/medethics-2017-104241>
- Vermeulen, Niki. 2016. “Big Biology.” *NTM Zeitschrift Für Geschichte Der Wis-*

- senschaften, Technik Und Medizin* 24 (2): 195–223. <https://doi.org/10.1007/s00048-016-0141-8>.
- Waldby, Catherine. 2000. *The Visible Human Project: Informatic Bodies and Posthuman Medicine*. London: Routledge.
- Whitehead, North Alfred. 2006. *The concept of nature*. The Tarner Lectures Delivered in Trinity College, November 1919. EBook #18835.
- Wynne, Brian. 2007. “Public Participation in Science and Technology: Performing and Obscuring a Political–Conceptual Category Mistake.” *East Asian Science, Technology and Society: An International Journal* 1 (1): 99–110. <https://doi:10.1007/s12280-007-9004-7>.
- Zika, Eleni, Daniele Paci, Tobias Schulte in den Bäumen, Anette Braun, Sylvie RijKers-Defrasne, Mylène Deschênes, Isabel Fortier, Jens Laage-Hellman, Christian Scerri, and Dolores Ibarreta. 2010. Biobanks in Europe: Prospects for Harmonisation and Networking. *Pharmacogenomics* 9(6): 773–781. <https://doi.org/10.2217/14622416.9.6.773>

CAPÍTULO 7

MAKING BIOBANKS WORTH MAINTAINING. SOCIAL RETURN AND DYNAMISM, THE CRYOPOLITICAL APPROACH OF BIOBANKERS IN SPAIN

Abstract

The oscillation between promise and disappointment of biobanks as technoscientific infrastructures for contemporary biomedical research is frequent in the literature. In this paper, we analyze how the precariousness of biobanks is leading to shifts on what matters in biobanking in Spain, where some practices are being called to be rearticulated. Drawing upon fieldwork and interviews with biobankers, we look at which practices are called to be shifted to make biobanks worth maintaining, to keep them afloat. We analyze these practices to unfold values that biobankers deploy to make sense of biobanking and turn it into two worthiness criteria: social return and dynamism. The criteria are intertwined and mainly revolve around ethically calibrating accumulation and sharing practices, ‘sharing but not too much.’ We argue that biobanks’ infrastructural fragility is pronounced in a country like Spain because of the porosity of biobanking practices and legislation, not to mention over a decade of austerity measures. This article unfolds how biobanking practices are shifting in Spain to stay in the precarious technoscientific present, challenging assumptions on cryobanking and preparedness. We aim to contribute to open up a discussion on which kind of biomedical research might be coproduced by these infrastructural shifts and configurations.

Keywords: biobanks; Spain; infrastructures; techniques of accumulation; biomedicine; calibration; maintenance; sample underuse.

Este capítulo está en revisión en el proceso editorial como:

Argudo-Portal, A. y Domènech, M.(20XX). Making biobanks worth maintaining. Social return and dynamism, the cryopolitical approach of biobankers in Spain. *Sociology of Health and Illness*.

Para la tesis he realizado cambios menores de edición (tipografía y tamaño, alineación de los párrafos) para armonizar el estilo con el resto del documento y he incluido una fotografía (Figura 7.1).

CAPÍTULO 8

UN ESTUDIO DE CASO ETNOGRÁFICO SOBRE LA ELABORACIÓN DE UN REGISTRO Y UN BANCO DE DEFENSAS PARA INMUNOTERAPIA

Hoy he tardado en pasar el control de seguridad porque había una actividad de un instituto que consistía en una visita a la sección del banco de sangre del centro. Llego y me encuentro al profesor facilitando los DNI de toda la clase, uno a uno en la recepción. La entrada está llena de unos veinticinco adolescentes, se oyen audios del móvil, risas y charlas matutinas. Aún no han pasado sus mochilas por el escáner, esperan agolpadas en el suelo a un lado de los tornos de seguridad. Fuera llueve. Por suerte, la guardia de seguridad me reconoce entre el alumnado y me deja saltarme la cola. Menos mal.

Le doy rápido el DNI para que me de la identificación, dejo la mochila en la cinta también rápido y paso los tornos.

Llegar dos minutos tarde a una reunión aquí, es llegar tarde.

Vienen a buscarme a la entrada, como siempre. Si no eres personal del centro no puedes acceder sin acompañante, por mucho que ya lleves colgada la identificación. Subimos al ascensor.

Somos diez personas alrededor de una mesa cuadrada, médicos, biólogas, personal de comunicación, personal de atención al donante, técnicas de laboratorio y un investigador senior invitado que viene de un centro en Londres. Algunos llevan bata, otros un traje y también se ve alguna ropa casual. Estas reuniones están altamente coreografiadas, turnos de palabra, contenido, preocupaciones, toma de notas, quién se sienta dónde, etc. Quién empieza a hablar, cómo, cuándo y dónde se sienta esa persona importa tanto como la información que puede salir de dicha reunión, así como la que está terminantemente prohibido que salga, ya que es material para una posible patente o publicación. Nada de fotos a esas diapositivas.

Hoy también el sistema ‘inteligente’ del edificio nos ha dejado en la penumbra porque los sensores no detectaban la necesidad de encender la luz, y no, no se puede hacer de forma manual. (Diario de Campo, abril de 2019)

Este capítulo, que es el último dedicado al análisis del trabajo empírico y el único de este tipo sin formato de publicación, lo dedico a aportar una cronología sobre la maleabilidad y materialidad de un proyecto biomédico y sus células. Un relato etnográfico en

torno a la elaboración de una inmunoterapia y sus relaciones con el banco de muestras y datos asociados. El estudio de caso etnográfico recoge el seguimiento de un proyecto de investigación que tiene como objetivo desarrollar una inmunoterapia de células T específicas para tratar los virus que más morbilidad producen en pacientes inmunodeprimidos/as y que no responden a otro tipo de tratamientos.¹ Este estudio de caso etnográfico en torno a un proyecto de inmunoterapia nos permite trazar las transiciones y desplazamientos de una investigación biomédica durante dos años, durante los cuales he etnografiado la cotidianidad de este proyecto.

Se trata así de un estudio de caso que aborda la biomedicina en proceso de elaboración y más específicamente, los modos de biodisponibilidad que configura y sus transformaciones. Unas transformaciones y prácticas que friccionan las lindes entre los regímenes de biodisponibilidad para el almacenamiento y conservación de muestras biológicas humanas para la investigación biomédica en el marco de la legislación en España, en este caso entre proyecto y biobanco. Tensionando también las cesuras entre modos de biodisponibilidad con fines de investigación biomédica, diagnósticos o terapéuticos en la práctica de la investigación biomédica. Por lo tanto, este estudio de caso me permite trazar un recorrido sobre la ambigüedad de la práctica de banquear, los modos de biodisponibilidad y situar al biobanco como un actor más en este proyecto, eso sí un actor desplazado. Un relato que reconoce el carácter relacional de los modos de biodisponibilidad y regímenes de acumulación de muestras y datos asociados para investigación en el que participan los biobancos como infraestructuras con fines de investigación biomédica.

La propuesta de este capítulo es recorrer los tiempos infraestructurales del proyecto etnografiado. Continúo así con la categoría infraestructura como herramienta analítica, como ya advertí al comienzo de la tesis y como he ido incorporando explícitamente en los capítulos 6, 7 y 8. En esta ocasión, tomo la noción de *tiempo infraestructural* de la antropóloga Appel (2018), quién señala la inercia, el rehacer y deshacer como parte consti-

¹A lo largo del capítulo hago referencia indistintamente a células T y linfocitos T, ya que hacen referencia a lo mismo. La referencia “células T” es más genérica y común en la literatura en inglés (T cells), sin especificar que se trata de linfocitos. Las células T a las que hago referencia a lo largo del capítulo son las células T virus específicas, cuestión que indico en determinados puntos, pero no en cada aparición de estas. El uso así de los términos sigue lo observado durante el trabajo de campo, donde también se utilizaban ambas y únicamente en ocasiones puntuales se indicaba que eran células T “virus específicas”. Así, he mimetizado el uso encontrado en el trabajo de campo a lo largo del capítulo.

tutiva de este. “Infrastructural time emerges as a new mode of attention to archaeologies of the present, affording multiscale insights into today’s imperial formations and the poisoned promise of economic growth” (Appel, Anand, y Gupta, 2018, p.27). Prestar atención al tiempo infraestructural refuerza el abordaje presente en los estudios sobre infraestructuras que señalan su carácter procesal, permitiéndonos también dar cuenta de la relación entre las proyecciones futuras y las ruinas, que las infraestructuras articulan y transitan. Como señala Gupta (2018):

The multiple futures of infrastructure arise not only because of the decay and degradation of materials, but also because of the complex interplay between its social, technical, material, ideological, performative, pedagogical, and aspirational temporalities. By conceptualizing infrastructures as dynamic things- in- motion, as mobile assemblages, we can better grasp the relationship between futurity and ruination that lies at the heart of infrastructural time. (p.77)

En este capítulo nos adentramos en el tiempo infraestructural del proyecto que constituye el estudio de caso: “Uso de linfocitos T específicos *third party* contra antígenos virales, procedentes de un registro de donantes voluntarios, para el tratamiento de infecciones por CMV, VEB y adenovirus en receptor” (2017-2019). Y en menor medida, en el proyecto que tomó el relevo, en el que derivó: “T-CELBANC: Creación de un banco nacional de linfocitos T específicos para uso inmediato en las infecciones oportunistas post-trasplante” (2018-2021).² Por lo tanto, este capítulo es un ejercicio de descomposición que irremediablemente conlleva componer, como ha observado Kenney (2015) inspirada en Strathern (1988), quién en *The Gender of the Gift Problems with Women and Problems with Society in Melanesia* anotaba lo siguiente:

Anthropological exegesis must be taken for what it is: an effort to create a world parallel to the perceived world in an expressive medium (writing) that sets down its own conditions of intelligibility. The creativity of the written language is both resource and limitation. By language, I include here the arts of narration, the structuring of texts and plots, and the manner in which what is thus expressed always arrives... already a composition of sorts. Decomposing these forms can only be done through deploying different forms, other compositions. (pp.17-18)

²Para revisar cómo se construyó el estudio de caso y los aspectos metodológicos consultar capítulo 2.

Este capítulo comienza con un apartado en el que presento algunas definiciones clave en torno a la inmunoterapia y una perspectiva antropológica sobre el sistema inmunológico para así poder navegar algunos de los aspectos del estudio de caso. Seguidamente comienza el relato etnográfico, con una presentación del estudio de caso y una (des)composición paulatina de los procesos que he observado. En esta (des)composición, compongo una cronología infraestructural en la que identifico dos grandes fases: la virtualización del banco de defensas y su actualización (ver Figura 8.2). Durante el análisis etnográfico muestro cómo el registro de donantes de células T para la infusión en fresco es a la vez una solución y un problema. El registro facilita la disponibilidad de perfiles compatibles y una vía de contacto con potenciales donantes para que donen sus defensas como inmunoterapia en fresco, pero es una solución parcial, ya que a lo largo del relato etnográfico veremos cómo hay una demanda para actualizar el registro en un banco de defensas criopreservadas. Observaremos, como el registro pasa de ser un banco de defensas potencial a actualizarse como tal. Esta cronología infraestructural no es más que una herramienta para indagar la ambigüedad, las transiciones, los desplazamientos, las demarcaciones y el borrado de lindes ocurridos durante el desarrollo del proyecto, para así aportar un relato etnográfico sobre la inmunoterapia en proceso de elaboración. Un relato que a su vez reconoce el carácter relacional de los modos de biodisponibilidad y regímenes de acumulación de muestras y datos asociados para investigación en el que participan los biobancos como infraestructuras para la investigación biomédica.

Una descripción etnográfica que espera sumarse a otras investigaciones cualitativas empíricas necesarias para ampliar la bioética principalista indagando el trabajo cotidiano y las tensiones entre fines diagnósticos, terapéuticos y de investigación. El trabajo etnográfico permite un estudio de unas lindes necesarias, pero que requieren reconocer que en la práctica no están estabilizadas, sino que son relacionales y, por lo tanto, se encuentran marcadas o difuminadas (incluso simultáneamente). Argumento en este capítulo que prestar atención a esta tarea de borrado o marcaje es relevante para una ética-política de la investigación biomédica contemporánea.

8.1 La inmunoterapia y la inmunología

Una búsqueda para definir el sistema inmunológico nos lleva directamente a expresiones como “la defensa natural del cuerpo contra infecciones” (Fundación de la Artritis, 2020) o “defiende al organismo frente a la invasión de sustancias extrañas o peligrosas” (Manual MSD, 2020). De hecho, son bien conocidas las metáforas y el lenguaje bélico que ha venido acompañando a la inmunología (y la virología) a la hora de explicar el funcionamiento de las respuestas inmunológicas, basadas en las primeras teorías sobre lo propio-no propio/ajeno (huésped, invasión, ataque, defensa, reconocimiento, célula T asesina natural, etc.). Esta narrativa y metáforas mediante las cuales se ha explicado (y generado) la base de la teoría inmunológica contemporánea ha llevado a antropólogas/os a realizar investigaciones sobre la inmunología como una metáfora del estado-nación (Martin, 1990) o una metafísica de la identidad humana (Napier, 2012).

En esta breve aproximación a la inmunoterapia y la inmunología que precede al estudio de caso no voy a pararme en esta cuestión de las metáforas, por no desviarme del tema que este capítulo aborda, pero también porque requeriría incorporar las transiciones que la inmunología lleva realizando en los últimos años y, por lo tanto, revisarlas con detenimiento. Una lectura superficial de estas metáforas caería en cierto reduccionismo que no está en absoluto presente en la inmunología, un área de la biomedicina compleja y ambigua que se resiste a la purificación, repleta de paradojas (Napier, 2012). Al fin y al cabo, las metáforas, aunque densas y en muchas ocasiones clarificadoras, también pueden llevar a lo que Fischer (2012) denomina “a form of premature closure of explanation” (p.149). Por lo tanto, en cierto sentido en este capítulo tomo el consejo de Sontag (1978), quien ya en su obra *Illness as a Metaphor* nos invitaba a liberarnos de las metáforas en torno a las enfermedades³ y que extendiendo a este campo de la biomedicina, la inmunología. Así, en las próximas páginas de este apartado comienzo presentando cuatro definiciones biomédicas (inmunoterapia, medicamento de terapia medicinal avanzada (ATMP), terapia celular somática y medicina traslacional) y seguidamente una perspectiva antropológica

³Sontag (1978) abre el libro advirtiendo, “my point is that illness is not a metaphor, and that the most truthful way of regarding illness—and the healthiest way of being ill—is one most purified of, most resistant to, metaphoric thinking. Yet it is hardly possible to take up one’s residence in the kingdom of the ill unprejudiced by the lurid metaphors with which it has been landscaped. It is toward an elucidation of those metaphors, and a liberation from them, that I dedicate this inquiry”. (pp.3-4)

sobre el sistema inmunológico, parándome en aquellos aspectos relevantes para la lectura del estudio de caso.

8.1.1 Terapias medicinales avanzadas: la inmunoterapia

El estudio de caso describe el entramado que se genera en torno al desarrollo de una inmunoterapia, es decir,

el uso de medicamentos que imitan o modifican componentes del sistema inmunológico (como antígenos tumorales y puntos de control inmunitario) para combatir la enfermedad. La inmunoterapia está evolucionando rápidamente, en especial en el campo del tratamiento contra el cáncer.⁴ (Manual MSD, 2020).

El proyecto que conforma el estudio de caso tiene como objetivo crear un registro de donantes y estudiar las diferentes vías para disponer de células T específicas y comprobar la seguridad y efectividad para que estas sean administradas como un medicamento adaptativo celular para tratar las infecciones por algunos virus pre-seleccionados que pueden ser mortales para personas inmunodeprimidas (en principio, citomegalovirus, virus de Epstein-Barr y adenovirus). Como iremos viendo el medicamento pasa de ser “en fresco” a criobanqueado, con la consiguiente creación de un banco de células T. En cualquier caso, el objetivo final es poder administrar una inmunoterapia, que según la Agencia Europea del Medicamento (AEM) se clasifica como un medicamento de terapia medicinal avanzada (ATMP). Según la AEM los ATMP son:

Medicamentos de uso humano basados en genes (terapia génica), células (terapia celular) o tejidos (ingeniería tisular) e incluyen productos de origen autólogo, alogénico o xenogénico. Constituyen nuevas estrategias terapéuticas y su desarrollo contribuirá a ofrecer oportunidades para algunas enfermedades que hasta el momento carecen de tratamientos eficaces. (AEMPS, actualización 17 de noviembre de 2020)

La inmunoterapia del estudio de caso se clasificaría dentro de los tres tipos de ATMPs (terapia génica, terapia celular somática e ingeniería tisular) como terapia celular somática, por lo tanto, un medicamento biológico que,

⁴De hecho, la red en investigación traslacional en cáncer de la Comisión Europea (ERA-NET TRANSCAN) ha anunciado que el área de financiación para 2021 es “next generation cáncer immunotherapy:targeting the tumour microenvironment”.

contiene células o tejidos, o está constituido por ellos, que han sido objeto de *manipulación sustancial* de modo que se hayan alterado sus características biológicas, funciones fisiológicas o propiedades estructurales pertinentes para el uso clínico previsto, o por células o tejidos que no se pretende destinar a la misma función esencial en el receptor y en el donante;

se presenta con propiedades para ser usado por seres humanos, o administrado a los mismos, con objeto de tratar, prevenir o diagnosticar una enfermedad mediante la acción farmacológica, inmunológica o metabólica de sus células o tejidos. (AEMPS, actualización 17 de noviembre de 2020, énfasis añadido)

Es relevante señalar que no se consideran *manipulación sustancial* las siguientes prácticas: corte, trituración, moldeo, centrifugación, imbibición en disoluciones antibióticas o antimicrobianas, esterilización, irradiación, separación concentración o purificación celular; filtrado, liofilización, congelación, criopreservación o vitrificación (Anexo I, Reglamento CE nº 1394/2007). Estas manipulaciones no son consideradas sustanciales, por lo tanto, prácticas comunes en los biobancos como son el corte, la centrifugación, la congelación o criopreservación no hacen que un biospecimen se convierta en medicamento. Ahora bien, el cultivo celular sí es considerado una manipulación sustancial. Los ATMPs habitan por lo tanto un área configurada por demarcaciones que pueden resultar confusas y que en absoluto permiten una clasificación sencilla en torno al producto generado, el medicamento. Como Webster (2013) ha observado en el caso de la medicina regenerativa (también considerada ATMP), hay un trabajo clave de demarcación para estabilizar las áreas de trabajo de los “bioclinic scientists”. Se dibujan así unas fronteras que requieren, en el caso de la terapia celular somática, excluir algunas prácticas y con ello reconfigurar qué es una manipulación sustancial en este paradigma y qué no, por muy contraintuitivo que sea el linde y la nomenclatura que lo constituye. Se trata, al fin y al cabo, de un proceso continuo en la constitución de estas terapias que llevan transicionando desde los años 90 primero como ingeniería celular basada en la sustitución de tejidos, después como medicina regenerativa y en los últimos años bajo el paraguas de las terapias medicinales avanzadas, etc. De hecho, la proliferación y multiplicidad de clasificaciones y categorías muestra justamente este trabajo constante de demarcación. Un trabajo de demarcación

y de difuminación de las lindes simultáneo que es la cuestión que atraviesa este capítulo a través de la etnografía realizada en torno a la inmunoterapia con células T virus específicas.

El desarrollo de la terapia del estudio de caso es un claro ejemplo de lo que se ha venido a denominar medicina traslacional, “an interdisciplinary branch of the biomedical field supported by three main pillars: benchside, bedside, and community” (European Society for Translational Medicine, 2020, párr.1). El término se empezó a utilizar en los años 90 originariamente para hacer referencia a la bidireccionalidad *bench-to-bedside* (B2), como un reconocimiento y fomento de la coordinación de la investigación básica y clínica en la prevención de enfermedades y desarrollo de tratamientos. Actualmente, se ha ampliado incluyendo a la salud pública bajo la etiqueta “comunidad”.⁵ La medicina traslacional está configurada como modelos de traducción de cuatro tipos de conocimientos (*basic* → *efficacy* → *applied* → *public health knowledge*) que suelen traducirse en el orden expuesto, pero no únicamente (European Society for Translational Medicine, 2020). El objetivo principal es “to facilitate rapid translation of scientific discoveries into therapeutics” como indica el slogan de la página web de la European Society for Translational Medicine (2021). Una rápida traducción que como veremos en la práctica problematiza las distancias entre “fines de investigación biomédica” y “fines terapéuticos”.

Como bien señala la sociología de la traducción de Callon (1984) esta se trata de un proceso y nunca de un resultado, un proceso que además puede fracasar. De hecho, como iremos observando en las próximas secciones, el estudio de caso podría leerse como diferentes momentos en un proceso general de traducción, en el que traducir conlleva desplazar (Callon, 1984), pero también marcar, desmarcarse y emborronar fronteras. En este caso en particular se van desplazando las posibilidades y la preferencia en el modo de disponer de los linfocitos T, es decir, en la conformación de diferentes modos de biodisponibilidad. La jerarquización y preferencia de los cuales se va transformando conforme se desarrolla el proyecto. El análisis del estudio de caso está parcialmente inspirado por la propuesta de Callon (1984), pero no la toma como marco analítico, por la idiosincrasia del propio

⁵Comunidad que como bien señala Brown (2019) está íntimamente ligada con la inmunología, *immunitas* y *communitas*, ambas comparten el término latino *mûnus* que hace referencia a “cargo, regalo”. Por lo tanto, *munus* tiene implícita la noción de intercambio, ya sea un regalo o un contra-servicio (Benveniste, 1973).

trabajo de campo. La etnografía está centrada principalmente en lo que en términos callonianos serían cinco entidades: “investigadores/as”, “personal de atención al donante”, “clínicos/as”, “los linfocitos o células t” y “las informáticas/os”, que es el entramado al que he accedido durante el estudio de caso. Así, el relato etnográfico recorre los tiempos infraestructurales con estas cinco entidades y no con todas las presentes en el entramado.

Tras este apartado que ofrece unas pinceladas sobre la inmunoterapia y sitúa el paradigma de las terapias avanzadas y la medicina traslacional en el que se desarrolla el proyecto que he etnografiado, paso a recapitular algunas cuestiones sobre la inmunología y más particularmente, el sistema inmunológico.

8.1.2 El sistema inmunológico: una perspectiva antropológica

My thesis is that the immune system is an elaborate icon for principal systems of symbolic and material 'difference' in late capitalism. Pre-eminently a twentieth-century object, the immune system is a map drawn to guide recognition and misrecognition of self and other in the dialectics of western biopolitics. That is, the immune system is a plan for meaningful action to construct and maintain the boundaries for what may count as self and other in the crucial realms of the normal and the pathological. (Haraway, 1999, p.204)

A finales de los 80, principios de los 90, la antropóloga Emily Martin fue pionera al realizar una investigación cualitativa, desde un abordaje antropológico, sobre la noción de inmunidad. Bien es cierto que debido a la polio que le detectaron a su hermano en los años 50, Martin llevaba desde su infancia en estrecha relación con la fragilidad de los cuerpos, la biología, los programas de vacunación o las medidas de salud pública para evitar contagios en los Estados Unidos. Sus investigaciones, realizadas junto con diferentes estudiantes de doctorado, sobre el sistema inmune y la configuración de cuerpos sanos en Estados Unidos la llevaron a publicar *Flexible Bodies: the role of immunity in American culture from the days of Polio to the age of AIDS* en 1994. Martin (1994), siguiendo los análisis del inmunólogo e historiador Silverstein (1988), señala dos acontecimientos clave para comprender el viraje que se produjo a partir de los años 50 en la mirada biomédica y las medidas de salud pública sobre el cuerpo humano: la vacuna Salk de la polio y

la extensión del conocimiento sobre un tipo de proteína presente en el suero sanguíneo, la gammaglobulina (conocida como anticuerpos o inmunoglobulina). Un viraje que Martin (1994) se encarga de recoger analizando las revistas científicas, pero especialmente la prensa generalista a través de la entrada en escena de los anticuerpos. El estudio de los anticuerpos (gammaglobulina) y las primeras campañas de vacunación contra la polio a partir de 1955 en Estados Unidos propulsaron una transición en la domesticación higienista de los hábitos que se habían instituido en la primera mitad del siglo XX.⁶ Un higienismo que trataba la exterioridad de los riesgos y las enfermedades, poniendo el foco en las superficies corporales y requiriendo medidas como las adoptadas en 2020-2021 con el coronavirus (ventilación de espacios, lavado de manos, cuidado de los orificios como los ojos y la boca, etc.), el cual va siendo desplazado con los descubrimientos sobre aquello que ocurre *en* el interior del cuerpo.

En 1960, mientras se fraguaba dicho viraje, el Nobel de Medicina o Fisiología fue otorgado a Frank Macfarlane Burnet y Peter Brian Medawar por sus estudios sobre la tolerancia inmunológica adquirida en los trasplantes. El trabajo de Medawar mostraba que los ratones aprendían a “aceptar” injertos de tejidos no-propios si se les inyectaba médula ósea alogénica antes del nacimiento o en el nacimiento mismo, es decir, que existía una tolerancia a la “diferencia” previa a la adquisición de la denominada “intolerancia defensiva”.⁷ Unas observaciones que se combinaron con las investigaciones de Burnet sobre los anticuerpos y que el antropólogo Napier (2012) recoge de manera concisa:

Burnet’s contribution was that the body produced the protective antibody (“defender” of “self”—that is anti-foreign body) for recognizing a foreign invading antigen (“nonself”—that is, antibody generator); and that in so doing it failed to recognize “self.” To put it simply, one’s defense mechanism worked by not recognizing the self it protected. (p.122)

En los años que siguieron a estos eventos y observaciones en la inmunología encontramos como en Estados Unidos, una parte de la financiación de la denominada “Big

⁶En España el régimen dictatorial ignoró el problema de la polio y se tardó más de ocho años desde que ya se disponía de vacunas para comenzar el proceso de vacunación, pese a que la comunidad médica llevaba una década advirtiendo y estudiando la epidemia de la poliomielitis en España (Porrás-Gallo, 2014).

⁷*Autólogo* hace referencia a que el origen de la muestra es del mismo individuo/a. *Alogénico* que procede de otro individuo/a de la misma especie y *xenogénico* que procede de un individuo/a de distinta especie.

Science” tanto de la NASA (National Aeronautics and Space Administration) como de los NIH (National Institutes of Health) fue asignada para el desarrollo de métodos para estandarizar los análisis biológicos, tanto para test diagnósticos clínicos como para campañas de exobiología. Así, a finales de los 60 se construyeron las primeras máquinas para la citometría de flujo fluorescente que permitía separar las células estableciendo las condiciones de posibilidad para la clasificación celular, ⁸ como por ejemplo la diferenciación entre células B y células T. Una separación celular que asentó el imaginario para lo que a partir de los años setenta se comenzó a hacer referencia como “el sistema inmunitario o inmunológico”. Un sistema inmunológico que reacciona frente a agentes biológicos, fisicoquímicos externos o internos. El sistema inmunológico o inmunitario se suele describir diferenciando entre los dos tipos principales de respuesta inmunitaria, la innata y la adaptativa como recojo en la Tabla 8.1 :

Tabla 8.1: Respuestas inmunitarias.

	Inmunidad innata	Inmunidad adaptativa
Barrera celular y química	Piel, mucosa epitelial, moléculas antimicrobianas	Linfocitos y anticuerpos epiteliales
Proteínas sanguíneas	Diversas lecitinas y aglutininas	Anticuerpos
Células	Fagocitos (macrófagos, neutrófilos), dendríticos células, células asesinas naturales, mastocitos, células linfoides innatas	Linfocitos
Especificidad	Para moléculas producidas por células huésped dañadas y moléculas compartidas por grupos de microbios	Para antígenos microbiales y no microbianos
Diversidad	Limitada	Amplia
Memoria	✘ o Limitada	✓
Autoreactividad	✓	✓
		Inmunidad Humoral: Linfocitos B Activación por linfocitos T Anticuerpos IgM, IgG, IgA, IgE
		Inmunidad Mediada por células: Linfocitos T, CD4+, CD8+, CMH

⊙ ----->

⁸Que dio lugar años más tarde a la nomenclatura CD (cluster differentiation en inglés o antígenos de diferenciación).

Las inmunólogas Sánchez-Ramón y Butnaru (2013) aportan una definición del sistema inmunológico que incorpora algunas de las revisiones de las últimas décadas sobre su funcionamiento (como la teoría de la red, la teoría del sistema autopoietico multicelular de mantenimiento o la teoría de la continuidad). “El sistema inmunológico es una exquisita maquinaria implicada en el mantenimiento de la integridad del organismo y en la regulación de su propia función, para adaptar sus estrategias de reconocimiento molecular en un contexto dinámico” (Sánchez-Ramón y Butnaru, 2013, p.139). Su definición incorpora el dinamismo y la multiplicidad de interacciones, indicando que se trata de un modelo abierto a la hora de abordar qué desencadena las respuestas inmunológicas, cuestión que sigue siendo la discusión principal en inmunología. Esta lectura del sistema inmunológico requiere reconocer las fricciones o incluso rupturas que generan algunas teorías más recientes sobre la anterior separación entre lo propio y lo ajeno, exógeno o interno. Es por ello que considero interesante introducir, aunque sea superficialmente la teoría de la continuidad en inmunología según la cual:

La identidad del individuo se desarrolla en un proceso de “interacción constructivista”, constituida no solamente por nuestro patrimonio genético en influencia recíproca con el entorno, sino que se construye dinámicamente por la integración o asimilación «del otro» en nosotros. La aportación de la teoría de la continuidad consiste en proponer un nuevo criterio de inmunogenicidad que no se basa en el origen exógeno del antígeno, sino en “la expresión de patrones moleculares inusuales fuertemente modificados, en condiciones que determinan la transición de las reacciones inmunitarias normales continuas a un nivel superior de reactividad que conduce a una respuesta inmunológica”, es decir, los mecanismos desencadenantes de la activación se entienden como una ruptura de la continuidad. (Pradau y Carosella citado en Sánchez-Ramón y Butnaru, 2013, p.143)

Aporto así una definición matizada del sistema inmunológico que reconoce las revisiones de las hipótesis y conceptualizaciones de los años 60 como las de Brunet, además de reconocer la existencia de algunas teorías inmunofilosóficas como la de la continuidad. Estas reformulaciones sobre la inmunología me permiten introducir ya de manera situada algunas observaciones sobre la inmunología contemporánea. En particular, aquellas para pensar las ecologías de las “células T virus específicas” que son las que se banquean en el estudio de caso etnografiado.

Napier (2012) señala que pese a que los virus sean inertes e inactivos seguimos describiéndolos como si se movieran y no fueran las células de otros organismos las que permiten su replicación, un abordaje que se mantiene incrustado en el imaginario general sobre la inmunología. Considerando esta observación, Napier (2012) desarrolla la siguiente pregunta: “How can viral antigens be considered foreign invaders if our own cells animate viruses?” (p.129). Y responde:

In Darwinian evolution there is no reason for a healthy organism to seek out something that might harm itself, except when in retrospect we call that encounter conditioning. And, because organisms do not spontaneously endanger themselves in a “naturally selective” world, viruses must at some level, it is assumed, be aggressive killers, even if they are actually inert until brought to life by a cell. (Napier, 2012, p.129)

We, for better or worse, bring life to the sometimes dangerous encounters that define the limits of who we are, that limit what we can be, and that (hopefully) do so without taking the very life that those viruses, once embodied, now inform—or, as we used to say, infect. (Napier, 2012, p.133, énfasis añadido)

Reconociendo la ecología y heterogeneidad vírica o las paradojas inmunológicas como los ataques autoinmunes, el dinamismo de “lo propio” y “lo ajeno” o la teoría de la continuidad, es relevante también para el estudio de caso su observación sobre las respuestas inmunológicas:

Immunity can now be understood more as a creative attempt to engage difference, than solely as a battle to eliminate it. Here, immunity is less a system of protection and defense than a system of information assessment, even of creation—for we survive through risking engagement with difference—. (Napier, 2012, p.132)

En el estudio de caso, como veremos, el registro es la herramienta necesaria para poder articular modos de relación con la diferencia, a través de la compatibilidad, una relación que es imprescindible para algunas/os pacientes que no responden a otro tipo de terapias. Tras esta introducción a la inmunoterapia y al sistema inmunológico me dispongo a (des)componer los tiempos cronológicos para componer el tiempo infraestructural del proyecto etnografiado. Una cronología que voy trazando para mostrar una inmunoterapia

en proceso de elaboración y más específicamente cómo involucra un trabajo constante de demarcación y ambigüedad entre tipos de prácticas, clasificaciones y categorías en el marco de la medicina traslacional y de precisión.

8.2 Presentación del estudio de caso: primer pase en la cineteca

Febrero de 2018. Estoy sentada en el despacho del Dr. José Luis, director del departamento de terapias avanzadas del centro y coordinador principal del proyecto, es la primera vez que nos reunimos los dos desde que aceptaron participar en mi proyecto doctoral y firmamos el convenio de colaboración. Es decir, tras haber respondido afirmativamente a: “¿estás segura de que quieres seguir este proyecto? Todo es incierto, no sabemos si podremos finalizarlo o cómo lo haremos. Acabamos de comenzar. No creo que puedas sacar nada en claro de esto.” Esta se puede considerar la primera reunión en la que comienza el estudio de caso de manera formal, por ello se titula ‘el primer pase en la cineteca’. Tras la firma de los acuerdos de confidencialidad y el convenio. José Luis procede a explicarme el primer paso realizado hace dos meses, cuando comenzaron a poner en marcha el proyecto.

En la primera fase del proyecto el Dr. Ferran, uno de los investigadores senior, había seleccionado y creado un listado de donantes favorables o como José Luis los denomina “súper donantes” para ser contactados y formar parte del registro. Se trata de donantes de sangre frecuentes a los que ya se les ha hecho el tipaje de HLA (*Human Leukocyte Antigens*, en castellano sistema del antígeno leucocitario humano), una prueba de antígenos de histocompatibilidad que permite evaluar la compatibilidad entre donantes y receptores/as. Esta preselección de posibles donantes cuenta con el tipaje de HLA realizado en alta resolución en los últimos dos años, tienen menos de 55 años, han donado sangre más de una vez en los últimos dos años y no cumplen con las causas de exclusión para hemodonación. Por lo tanto, José Luis enfatiza que se trata de personas proclives a donar, muchas de ellas se encuentran también en REDMO (Registro Español de Donantes de Médula Ósea). El proyecto por lo tanto comienza no con un procesamiento de las muestras, sino de las/os propios donantes.⁹

⁹Los trabajos sobre donaciones con fines terapéuticos o clínicos donde encontramos donante-receptor

José Luis me explica que el listado cuenta con unas 830 personas (todas ellas ya han dado positivo en la serología de uno de los virus, CMV) y calculan que un 20% aceptarán ser donantes para el registro. El porcentaje que prevén surge de la ratio de respuesta de donantes con la que suelen trabajar en el centro, aunque “nunca se sabe.” El objetivo principal del proyecto, en ese momento, es que al menos unas 200 personas del listado acepten ser donantes de linfocitos T y que, por lo tanto, pasen a formar parte del primer registro de donantes de linfocitos T específicos en nuestro país. Con ese número de personas registradas calculan que se podría alcanzar el espectro de compatibilidades necesarias (histocompatibilidades), es decir, trabajar con las diferencias de los perfiles HLA, sus halotipos, para reducir la posibilidad de rechazo de un trasplante alogénico, como el que pretende la inmunoterapia con células T. Este registro se está realizando en Catalunya, pero con el objetivo de poder escalarlo a todo el Estado español o incluso construir sinergias internacionales. Como me explicó en mayo de 2018 el Dr. Carlos, hematólogo de uno de los hospitales colaboradores en el proyecto en otra comunidad autónoma: “en caso de necesitar un donante, acudir al registro para ver quien es el mejor, el mejor candidato para donar estos linfocitos.” El registro así tiene como objetivo principal agilizar la selección de donantes para que el tratamiento se lleve a cabo lo antes posible en la persona inmunodeprimida que no ha respondido a los tratamientos convencionales.

De este modo, las personas que acepten ser donantes se les tomará una muestra de sangre en sus centros sanitarios correspondientes, la muestra será procesada en el BST para comprobar que estos donantes hayan pasado alguno de los tres virus, que son como ya he comentado anteriormente los que generan mayor morbimortalidad post-trasplante, y, por lo tanto, sus células T virus específicas puedan servir como inmunoterapia. La existencia del registro facilita la rapidez a la hora de encontrar donantes compatibles

han indagado en las clasificaciones y filtrados a los que se someten a las/os donantes. La antropóloga Hogle (1999) observó, en su trabajo sobre la donación de órganos en Estados Unidos en los años noventa, los diferentes procesos y criterios que podían hacer que ciertos cuerpos que pre-donación no eran considerados las mejores opciones por su estilo vida, acabaran siendo reclasificados como “buenas donaciones”. La autora señala que “a ‘good’ donor was not the same as a ‘good’ donation” (Hogle, 1999, p.43). Su trabajo recoge como en algunos casos el estilo de vida de la persona que dona pasa a segundo plano y que justamente aquello peyorativo acaba transformándola en una “buena donación”, como una especie de redención por aquello hecho en vida. Se considera así que la donación es la mejor vida posible para ese cuerpo o partes de este. La literatura sobre donantes de óvulos también ha explorado extensamente los procesos de selección, procesamiento y filtrado de las donantes (Molas y Perler, 2020; Wahlberg y Gammeltoft, 2018).

y que además hayan reaccionado a los virus específicos y tengan defensas para dichos virus. El registro surge, por lo tanto, del reconocimiento de la diferencia y el registro es la infraestructura necesaria para articular la compatibilidad entre personas que donan, sus células y pacientes que reciben el tratamiento.

A lo largo de nuestra conversación José Luis hace referencia al “banco de defensas”, es la primera vez que lo escucho, no lo había leído en los documentos que me facilitaron con la memoria del proyecto donde no aparece dicha referencia. Sigue detallándome el proceso de una manera muy clara y con apenas tecnicismos. Ahora bien, como iría comprobando en los siguientes casi dos años, el procedimiento en la práctica siempre es más complicado, modulable, complejo e incierto. En este momento, en el invierno de 2018, el procedimiento diseñado es el ilustrado en la Figura 8.1.

Así, una vez se cree el registro pacientes que no responden al resto de los medicamentos podrán ser emparejados con un/a donante del registro para que le infundan las células t específicas *en fresco*. Se realiza una leucocitaféresis (extracción de sangre para obtener células sanguíneas específicas, la sangre restante se devuelve al cuerpo) al donante y una linfoaféresis (infusión) al o la paciente. Se trata, de una “terapia adoptiva alogénica experimental”, aunque me señala, que no les gusta usar la palabra “experimental”. La Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia define la terapia celular adoptiva como:

El trasplante de progenitores hematopoyéticos consiste en utilizar células del sistema inmune como tratamiento para potenciar el efecto antitumoral, antiinfeccioso o acelerar la reconstitución inmune en un paciente que se ha sometido a un trasplante de progenitores hematopoyéticos. Por el momento, se trata de un tratamiento experimental en la mayor parte de los casos, ya que se utiliza en el contexto de ensayos clínicos o en pacientes donde han fracasado los tratamientos convencionales frente a infecciones, enfermedad mínima residual o quimerismo mixto postrasplante. (Actas del simposio “Nuevas estrategias en terapia celular”, 2018).

Hacia el final de la reunión le comento que he leído la memoria del proyecto y que he visto la sección de antecedentes o estudios coetáneos, donde señalan otros lugares donde están desarrollando investigaciones similares. Encontramos en Estados Unidos el *Memorial Sloan Kettering Cancer Center* en Nueva York, donde han creado un banco de células t específicas procedentes de familiares (O’Reilly, Prockop, Hasan, Koehne, y Doubrovina,

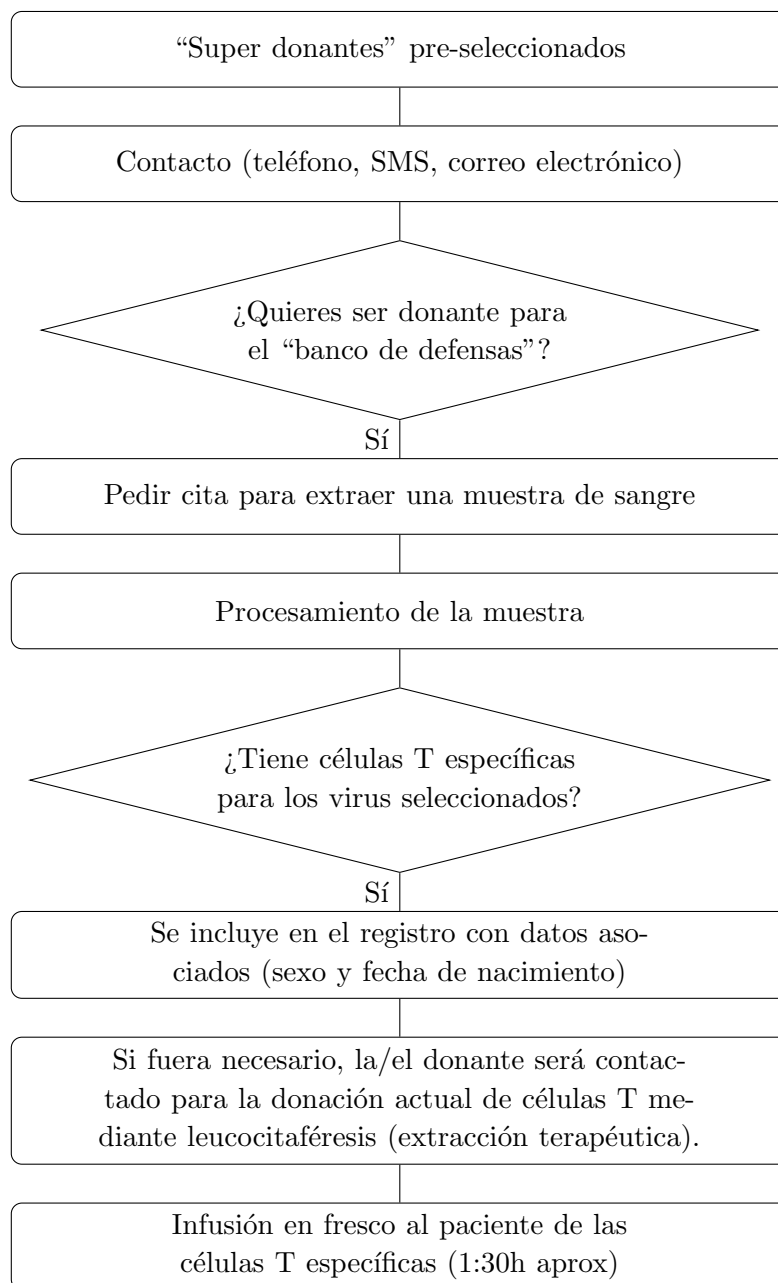


Figura 8.1: Procedimiento diseñado a finales de 2017.

2016); el Centro de Terapia Celular y Génica del *Baylor Collage of Medicine* de Houston que ha llevado a cabo la expansión de estas y un ensayo clínico con resultados positivos (Leen et al., 2013). En Europa, encontramos proyectos similares, aunque utilizando técnicas y recursos diversos en Roma (Italia), en Edimburgo (Escocia) o en Hannover (Alemania). José Luis me señala, como ya indicaba la memoria, que el más similar a lo que quieren hacer es el estudio de Hannover en el que toman los registros del banco de sangre para hacer el tipaje linfocitario y la caracterización de donantes, calculando cuántos centenares de donantes serían necesarios para ofrecer un registro compatible con

la mayoría de las/os pacientes (Sukdolak et al., 2013). Es decir, conectar *inmunitas* con *communitas* mediante el registro.¹⁰ Además, me indica que las diferencias entre las investigaciones que componen los antecedentes del proyecto en Europa dependen principalmente de la financiación. “Construir un banco de defensas requiere de muchos recursos.” Sin embargo, el registro como articulador de biodisponibilidad y su infusión en fresco, junto con el ensayo clínico¹¹ del tratamiento en fresco para comprobar la seguridad y eficacia, ofrece una opción que puede facilitar mucho el trabajo y con una inversión mucho más reducida, me explica José Luis. Un buen registro es básico.

Antes de finalizar la reunión vuelve a destacar que es un proyecto muy incierto, que no saben cómo saldrá. No tienen certezas sobre cómo va a ir el reclutamiento de donantes para crear el registro, ni la seguridad o eficacia de esta potencial terapia (qué influencia y respuesta pueden generar células T infundidas en pacientes). También es incierta la persistencia y actividad de las células T específicas *in vivo*, cuál es su influencia en la reconstitución inmune de subpoblaciones T específicas en pacientes o cuáles son las posibilidades de crear un banco de defensas. Vamos, que todo está por hacer. Tras darme cuenta de sus múltiples referencias al “banco de defensas” le pregunto: ¿entonces es un registro o un banco, o ambos? Me cuenta que se trata de **“un banco de defensas en transición”**, es decir, no hay un banco *en sí*, lo que quieren crear es un registro para poder localizar a donantes potenciales, quienes ya son súper donantes (la preselección que he comentado anteriormente). Hablar del “banco de defensas” es para que los/as donantes potenciales “puedan entender lo que están haciendo”, me explica José Luis. Anoto en el diario de campo: “¿entendemos mejor qué es un banco de células que un registro?”

Esta será la única reunión individual con el director del departamento de terapias avanzadas, a partir de entonces me incorpora a la lista de distribución del proyecto para que se me convoque a todas las reuniones. Salimos del despacho, pasamos varias puertas de seguridad que sólo puedes abrir con la tarjeta identificadora, me acompaña hasta los tornos de la salida. Nadie que no sea personal del centro puede entrar y salir, o pasarse

¹⁰Tanto Cohen (2009) como Brown (2019) han escrito sobre biopolítica e inmunidad inspirados por el trabajo de Foucault, trabajo que no recojo en este capítulo al centrarme específicamente en aquellas observaciones clave para el estudio de caso.

¹¹El estado del ensayo clínico y sus detalles pueden consultarse en el registro europeo de ensayos clínicos: <https://www.clinicaltrialsregister.eu/ctr-search/trial/2018-000911-25/ES> (último acceso en marzo de 2021).

por este sin ir acompañada, como dijo una de las trabajadoras durante una charla sobre el centro para los vecinos del barrio a la que me sumé, “aquí guardamos algo muy valioso, la sangre de toda Cataluña y otras muestras donadas”. Esas otras muestras son las del biobanco, las del banco de leche o de cordón.

Ya fuera, me siento a esperar el autobús y anoto en el diario de campo: “trazar la insistencia en la palabra banco, ¿qué es el banco de defensas? ¿el registro? ¿el cuerpo de las/os donantes? ¿se puede banquear sin conservar muestras? Observar si siguen haciendo referencia al ‘banco de defensas’ cuando hablan del registro.” Y son estas observaciones las que siguen en los siguientes apartados de este capítulo.

8.3 Conseguir donantes, configurar el registro. El registro como banco de células T en fresco

Tras la reunión con José Luis comencé a acudir de forma cotidiana a realizar el seguimiento del proyecto, siendo el lugar principal de la observación participante las diferentes reuniones ligadas al proyecto y a las que me refiero como cinetecas, como señalé en el capítulo 3. El seguimiento de las reuniones cuenta con dos etapas: una etapa de seguimiento intensivo entre febrero de 2018 y mayo de 2019 y una etapa de seguimiento puntual, entre octubre de 2019 y marzo de 2020.¹²

8.3.1 Desde la cineteca: presentación y compresión del entramado

En las reuniones solíamos ser entre seis y doce personas, el número de personas variaba principalmente según si era una reunión “científica” o “técnica”, acudiendo más personas a las del segundo tipo. Las reuniones no siempre eran en las mismas salas, algo que me llamó la atención al comienzo ya que contribuyó a cierta desorientación para situarme en el edificio, al ir variando de planta y sala. Este trilerio de salas, según disponibilidad,

¹²El parón entre ambas etapas se debe a que estuve de estancia en Dinamarca entre ambas, pero también vino a separar dos fases en el seguimiento que no habían estado prediseñadas. Ya que, en un principio el seguimiento iba a durar un año, pero accedieron a que continuara acudiendo de manera puntual y ligado al diseño de un posible proyecto cualitativo con las/os donantes. La interrupción del seguimiento esporádico en marzo de 2020 fue abrupta debido a las medidas implementadas por el coronavirus. También quiero señalar que en agosto de 2018 no hice seguimiento porque no hubo reuniones convocadas.

hacía que en ocasiones estuviéramos en una sala muy grande, en otras ocasiones en salas pequeñas y necesitábamos traer sillas de otros despachos. Según la sala las coreografías previas a la reunión variaban. En cualquier caso, en su mayoría se trataba de salas con proyectores, excepto las más pequeñas en las que nos sentábamos alrededor de una mesa redonda. En las primeras reuniones José Luis me presentó, “es una socióloga estudiando este proyecto, los biobancos, las donaciones. . . va a colaborar con nosotros”. A las pocas semanas dejó de ocurrir esta presentación.

Es desde la cineteca de las reuniones que he podido configurar un cronograma que resume el seguimiento del proyecto. Como muestra la Figura 8.2, he dividido el proyecto en cuatro etapas (incertidumbres, estabilización, apertura y superposiciones), según cuatro modulaciones o transiciones que han ido ocurriendo en su desarrollo y que he detectado por los desplazamientos y cuestiones tratadas durante las reuniones. Estas etapas a su vez se sitúan en dos grandes fases del proyecto: fase I virtualización y fase II actualización. El relato va a recorrer estas etapas, pero prestando especial atención a la fase I y al comienzo de la fase II. Por mis limitaciones como ilustradora y por el soporte de esta tesis he tenido que recurrir a cierta linealidad al representar el cronograma, aunque he intentado fracturarla e indicar las superposiciones de la manera más clara posible. Se trata así de una herramienta visual para la descomposición y composición, la integración y fragmentación características de la etnografía, lo que en términos de Strathern (1992, 2004) serían “conexiones merográficas”. Estas conexiones no tienen que ver con las partes y los todos, es decir, la mereografía,¹³ sino que hacen referencia “a phenomenon that needed a new term, namely the fact that any part of one thing may also be part of something else” (Strathern, 2004, p.XXIX) y que Strathern termina por denominar “conexiones merográficas”. Así, el presente cronograma, sus etapas, fases, desplazamientos o nomenclaturas, configura conexiones merográficas. Unas conexiones que trazo principalmente desde las reuniones del proyecto, en la sección de terapias avanzadas del biobanco, en las que he llevado a

¹³La mereología (del griego, μέρος, “parte”), hace referencia en las matemáticas y la filosofía al estudio de las partes de un todo, la relación de las partes entre sí y de las partes con el todo. Aunque es un estudio que data de la segunda mitad de las Parménides de Platón, no es hasta 1916 que Stanislaw Léniewski acuña el término. Ahora bien, como Léniewski escribía en polaco se difundió a través de los escritos de Nelson Goodman quien estaba muy influenciado por el pensamiento de Whitehead. Para una lectura en profundidad sobre la propuesta ontológica y metafísica de la mereología consultar la Stanford Encyclopedia of Philosophy.

cabo la observación participante. Por lo que esta (des)composición y sus conexiones desde la perspectiva, por ejemplo, del personal del hospital que realiza el ensayo clínico serán otras, vinculadas a otros acontecimientos o parte de otras cronologías. Podría así decir que la Figura 8.2 presenta un cronograma merográfico.



Figura 8.2: Cronograma merográfico del estudio de caso.

Las primeras reuniones a las que asistí se encuentran en la primera etapa (incertidumbre) y estaban casi por completo focalizadas en el reclutamiento de donantes. Estas reuniones solían comenzar con un recuento de cuántas/os donantes se habían contactado, ratio de respuesta e incorporaciones al registro. Cada quince días o cada mes se recogía esta información. Estas reuniones requerían discutir cómo explicar el proyecto a potenciales donantes para que no lo confundieran con la donación de médula, se agendaban los contactos por correo electrónico, SMS y llamadas. A grandes rasgos, entre febrero de 2018 y septiembre de 2018 el foco de las reuniones estaba situado en "conseguir" construir el registro de donantes de células T. Durante las reuniones también se trataba cómo evitar generar en el proceso de reclutamiento de donantes de células T lo que se suele denominar "confusión terapéutica",¹⁴ ya que ocurrió que algunas de las personas a las

¹⁴El término confusión terapéutica fue acuñado en 1982 (Appelbaum, Roth y Lidz, 1982) tras observar que en un estudio clínico psiquiátrico había personas que recibían placebo y pensaban que estaban siendo tratadas, esto llevó a acuñar el término para señalar que había que asegurarse de que las/os pacientes-

que se les había extraído muestras para procesarlas y valorar su inclusión como donantes en el registro habían llamado al centro pidiendo los resultados. Una cuestión que en las reuniones se abordaba analizando la redacción del consentimiento informado y las hojas de información para evitar que se produjera dicha “confusión terapéutica”. Aunque en este caso sería más bien, “confusión diagnóstica”, es decir, que donantes creen que van a recibir resultados diagnósticos tras procesar la muestra cuando no es así porque lo ‘normal’ en la mayoría de la población es que los linfocitos T tengan memoria para dichos virus, ya que son virus que la mayoría de la población pasa sin sintomatología.

Una confusión que en las reuniones parecían limitar y solventar mediante la modificación de la redacción del consentimiento informado por si podía dar pie a malinterpretaciones el apartado “implicaciones de la información obtenida en el estudio” donde se indica que en caso de obtener información relevante para la/el donante o su familia tienen derecho a ser informados/as, pese a que el apartado “beneficios” se indica que ser seleccionada/o como donante “no tendrá ningún beneficio sobre su salud. Sin embargo, podrá contribuir a la curación de infecciones virales a pacientes trasplantados de médula ósea” (Consentimiento informado, versión enero 2018). La preocupación del personal en las reuniones tiene que ver con el carácter normativo y principalista de los comités de ética a los que responde el proyecto, y por ende la resolución es de carácter organizacional y burocrático.

Ahora bien, en la práctica, las experiencias y expectativas no se pueden contener en las hojas de información y consentimientos informados, las sobrepasan (Kimmelman, 2007; Wadmann y Hoeyer, 2014). No se puede aislar a la persona que entra a participar en el entramado biomédico del imaginario sociotécnico (Jasanoff y Kim, 2015) que este arrastra y más particularmente en el contexto sanitario público de los estados de bienestar europeos, según el cual si te extraen una muestra y la procesan es común esperar que te comuniquen cuáles han sido los resultados. De igual modo, “though researchers might not deliver therapy, they still need to deliver care; hence, what informed consent should communicate before participation is the lack of therapeutic intent, not an absence of care”

participantes sabían que participar en una investigación biomédica en la que se administra algún tipo de medicamento no conlleva necesariamente estar recibiendo un tratamiento terapéutico. El concepto se ha ido ampliando y Kimmelman (2007) ha realizado una crítica muy pertinente al respecto.

(Wadmann y Hoeyer, 2014, p.6). Por lo tanto, aquello que se suele denominar “confusión terapéutica” lo que muestra es justamente el carácter semiótico-material de participar en una investigación biomédica y más particularmente de medicina traslacional y de precisión.

Diversas/os autores han señalado, en relación con la confusión terapéutica en el ámbito de los biobancos y los ensayos clínicos a través de sus estudios empíricos cualitativos, las limitaciones de un abordaje basado en dicha distinción sin tener en cuenta las fricciones que dan lugar en la práctica, lo que Wadmann y Hoeyer (2014) han llamado “moral frictions” entre la investigación y los cuidados. En el área de los biobancos Tupasela et al. (2017) han señalado que la cuestión de la “confusión terapéutica” es problemática, ya que las transformaciones en la investigación biomédica conectan estas dos áreas que con tanto esmero se separan a nivel abstracto: investigación/cuidados clínicos. Y, por lo tanto, un abordaje que parte de dicha separación está muy limitado para abordar las fricciones que ocurren en la práctica, y que además como Wadmann y Hoeyer (2014) indican no se trata de dilemas éticos que paralicen la acción. Es por ello que eligen la noción de fricción de Tsing (2005) para abordar la confusión terapéutica, “friction arises in a practical tinkering with problems and, as such, attempts to deal with it are an integral part of the friction” (Wadmann y Hoeyer, 2014, p.7). En la práctica es artificial bifurcar la participación de quienes donan como de carácter puramente científico y, por ende, sin atributos diagnósticos, terapéuticos o de cuidados, sino únicamente contribuir al conocimiento. Un abordaje ético que presenta los objetivos de la investigación biomédica y de los cuidados clínicos como radicalmente distintos, donde la investigación serviría al común y los cuidados clínicos a pacientes de manera individual, es problemático. Esta bifurcación de objetivos hace que,

patients are expected to be motivated by altruism when participating in research and by selfish motives when seeking health care. As a consequence of this thinking, it is seen as a ‘misconception’ when patients seek or expect health care in clinical trials. (Wadmann y Hoeyer, 2014, p.18)

Como ha observado el bioeticista Kimmelman (2007) pudiera parecer que la atribución de confusión terapéutica en los últimos años sirva más para delegar responsabilidades en vez de atender a las necesidades y preocupaciones de las personas vulnerabilizadas en el contexto biomédico por su estado de salud o por haber accedido a participar en

una investigación. Es en este contexto que Kimmelman (2007) aterriza las discusiones más recientes sobre la confusión terapéutica, señalando que lo relevante es ampliar las investigaciones empíricas para indagar a quién beneficia la insistencia en separar entre “ethics of care” y “ethics of research”. Así, cuando en las reuniones se decidió modificar el consentimiento informado para evitar confusiones terapéutico-diagnósticas, se obviaba que más allá de dicho documento, las confusiones son parte del desarrollo de las tecnologías biomédicas, donde investigación y cuidados no pueden tratarse como dicotomías. Sino que la investigación y los cuidados clínicos se dan forma mutuamente en la práctica. Esto no significa que no haya que actuar con mesura sobre las expectativas, riesgos y confusiones que se puedan originar en el contexto de la participación en una investigación biomédica o desdeñar el principalismo bioético. Lo que viene a señalar Kimmelman en su crítica, y que comparto, es que el concepto confusión terapéutica surgió justamente para ampliar las responsabilidades de las investigadoras/es y clínicos/as, no para desplazarlas. Y es desde ahí que se pueden trabajar los solapamientos, fricciones y lindes entre fines de investigación biomédica, terapéuticos y diagnósticos.

Las reuniones eran el momento en que diferentes acciones, labores y tensiones tenían que ser reconocidas para poder calibrarlas y coordinarlas. Labores que como en el caso de la “confusión terapéutica” mostraban las fricciones que se generan al desarrollar una inmunoterapia entre la investigación y los cuidados clínicos. Así, las reuniones me permitían constatar de qué estaba hecho el tiempo infraestructural del proyecto, es decir, el entramado. Las reuniones eran el espacio que se me había asignado para acceder a la cotidianidad del proyecto y estas se convirtieron en una herramienta metodológica y analítica clave, incluso pedagógica, mostrando que no se trataba tanto de “exploring the boring” (Sandler y Thedvall, 2017), sino más bien, de explorar las complicaciones cotidianas y la complejidad de la práctica biomédica.¹⁵ Unas complicaciones que remitían de manera recurrente a la logística de la ciencia en proceso de elaboración, las incertidumbres y a los *matters of care and concern* que la configuran (Puig de la Bellacasa, 2017). La multiplicidad de casuísticas y preguntas surgidas en el proceso de reclutamiento de donantes se iban recogiendo durante las reuniones, por ejemplo: ¿es incompatible la do-

¹⁵Diferencio aquí entre complicado y complejo siguiendo las observaciones entre ambos términos en los STS (Latour, 1996).

nación de células T con otras donaciones? ¿en qué se diferencia el registro de células T del de donantes de médula? ¿puedes ser donante de células T si estás excluido como donante de sangre? ¿cuántas linfoaféresis se puede realizar una persona en su vida? Algunas preguntas tenían una respuesta clara, otras requerían de mayor elaboración y consultar el estado de la cuestión sobre el repoblamiento celular tras las linfoaféresis. Estas preguntas que surgen de la propia práctica del proyecto sirven para mostrar como una bifurcación que pretendiera tipificar estas cuestiones como ELS o como “tecnocientíficas” no podría abordarlas con cierta profundidad y atendiendo a todas sus aristas, fricciones y procesos de coproducción.

Así, aunque la creación de la lista de potenciales donantes la había realizado Ferrán, investigador senior, del contacto para el reclutamiento se encargaba Julia, socióloga de formación y trabajadora en la centralita de atención al donante, siendo esta tarea una suma a su trabajo cotidiano de atención a las/os donantes por teléfono. En las reuniones Julia nos explicaba que los bloques de contactos que podía realizar semanalmente eran limitados, tanto de correos electrónicos, SMS o llamadas. Pudiendo dedicarle un máximo de dos horas a la semana que se traducía en contactar a unas 25 personas del listado. En una de las reuniones decidieron aumentar el número de contactos mensuales a 50 por semana y Julia planteó que sería idóneo que alguien más hiciera el reclutamiento, sino ella intentaría llegar a los 50 contactos semanales. Durante mi seguimiento esta tarea siguió en las manos de Julia exclusivamente, de hecho, si cogía un día libre o estaba de vacaciones repercutía en el proceso de reclutamiento. Tras los 5 primeros meses del proyecto, en abril de 2018, se habían citado para extraer muestras a 11 potenciales donantes y enviado unos 119 correos electrónicos.

Por lo tanto, el reclutamiento en la práctica no se reduce a contactar con posibles donantes y esperar a que llegue la muestra. Requiere que la persona de atención al donante reserve dos horas a la semana para contactar, que las personas formadas o informadas sobre el proyecto en los distintos centros sanitarios sigan el protocolo asignado, asegurarse que existe el desplegable en las citaciones referido al proyecto y sus especificidades, que esté listo el etiquetaje para los tubos de las muestras, que los centros sanitarios que aún no tienen abiertas las agendas de citación digitales lo hagan para facilitar el seguimiento de

las extracciones, ya que el recibimiento de las muestras se tiene que coordinar porque hay un límite de muestras que se pueden procesar semanalmente por el tiempo que requiere el procesamiento, así como la disponibilidad del personal para hacerlo. Comentan en las reuniones que, por ejemplo, más de 12 muestras en una semana no podrían asumirse, por la necesidad de tener personal del proyecto disponible y el tiempo que requiere cada procesamiento. Además, durante mi seguimiento tanto la provincia de Lleida como Girona (dos de las cuatro provincias de Cataluña) no contaban con una sincronización online de sus agendas de citación para las donaciones. Es por ello que durante una de las reuniones se habló de realizar las extracciones de las muestras en las unidades móviles en dichas provincias para facilitar la trazabilidad, pero tampoco era sencillo, ya que estas unidades están formadas para la donación de sangre, pero no para muestras para investigación, requeriría formar al personal sobre el proyecto. Para conseguir así que una persona forme parte del registro, requiere que la maraña de complicaciones sea solventada para poder así posibilitar la disposición y acceso a células T virus específicas, es decir, generar un registro de donantes para inmunoterapia.

8.3.2 La labor de Julia

Durante los primeros meses el foco de las reuniones estaba puesto en la reclutación de donantes, es decir, en el trabajo de Julia, quien desde la centralita telefónica de atención al donante se encarga de contactar con las personas preseleccionadas en el listado para que formen parte del registro. Aunque más que el foco estar en su trabajo, en las reuniones se comentaban los resultados de este: número de personas contactadas por semana, número de personas agendadas para la extracción de la muestra, ratio de respuesta, etc. En una de las primeras reuniones a las que acudí, José Luis comentó que éramos la parte “social” del grupo, lo que facilitó a la salida de la reunión una breve charla con Julia y tuve muy buena sintonía con ella desde que entré a hacer el seguimiento. Así que tras tres meses atendiendo a las reuniones con el foco puesto en la incorporación de donantes al registro (con su consiguiente recogida de muestras) decidí pedirle a Julia que si alguno de los días que tuviera agendado hacer los contactos del proyecto le iba bien que me pasara por la centralita de atención al donante, que me lo dijera y acudiría durante su jornada y

así hicimos el 2 de mayo de 2018. Tras cuatro meses etnografiando las reuniones y siete desde el primer día que entré en el centro, este encuentro con Julia será de las pocas observaciones que ocurrirán fuera del marco de las reuniones en el estudio de caso.

El personal de seguridad ya me conoce, pero hoy tengo que dar un nombre distinto, no el de José Luis, sino el de Julia para que le comuniquen mi llegada y proceder al control de seguridad rutinario. La zona de trabajo de Julia se encuentra en la zona compartida, formada por varias filas compartimentadas en espacios de trabajo individuales y rodeada por cubículos donde se encuentran los despachos individuales. Por suerte, su parte de la mesa se encuentra en la esquina de la fila así que pude sentarme sin molestar a sus compañeras/os de la centralita de atención al donante. Me enseñó el Excel que contenía la lista de las personas preseleccionadas y cómo iba anotando en las columnas de la derecha quienes habían aceptado, quienes estaban dudosos, quienes no contestaban, quienes ya habían agendado citas para la extracción de la muestra, así como de quiénes habían ya recibido las muestras. Como imaginarán el Excel era muy voluminoso, ya que contaba con más de 850 filas. En ese mismo instante conecté con las conversaciones durante las reuniones sobre la precariedad del uso del Excel y cómo se había barajado la posibilidad de solicitar algún paquete de software del tipo CMR (*Customer Relationship Management*).

Ahí sentadas, delante de su pantalla, me explicó lo laborioso de los contactos por teléfono y cómo hay un perfil recurrente de donante que suele responder a cualquier petición con “a mi llamadme para lo que sea que pueda ayudar”. Ella misma, defensora del sistema sanitario público y de la importancia de las donaciones en ese marco reconoce que no deja de sorprenderle la actitud de algunas personas que muestran ese tipo de confianza total (al menos al comunicarse con atención al donante). Durante dos horas estuve sentada a su lado mientras contactaba con distintas personas de la lista.

A todo el mundo se le contacta por correo electrónico facilitando toda la información preparada por el equipo de comunicación previamente, pero también llaman por teléfono y envían SMS. Mientras estaba ahí sentada, vi lo difícil que era que pudiera agendar citas para la extracción. En el Excel tenía marcado personas que por teléfono habían confirmado que sí aceptaban formar parte del registro, pero que después no pedían cita para la extracción. Julia me explica que ella intenta cerrar la cita, pero que generalmente no lo

consigue porque claro hay muchas casuísticas: la persona argumenta que necesita consultar su agenda para ver cuándo le iría bien, en otras ocasiones sus centros de extracción tienen horarios muy restringidos y las personas dicen que llamarán a otros y se desplazarán, pero también hay el clásico “sí, sí cuenta conmigo telefónico que luego queda en nada”. Es complicado generar etiquetas cerradas en el Excel para resumir el resultado del contacto, Julia utiliza diferentes colores para indicar si han sido contactados, tipo de respuesta, pero sobre todo si han sido citados/as, en qué centro sanitario y cuándo.

Ahí sentadas, me doy cuenta de cómo sus dos horas de trabajo semanales para este proyecto son la base para generar el registro. Lo que se ha llamado el trabajo de “les petites mains” (Denis y Pontille, 2012; Stiefel, 2018) pero en este caso, remitiría tanto a sus manos como a su voz a través del teléfono. Por supuesto encontramos que la lista ha sido anteriormente generada por otro investigador, que a su vez la ha podido componer gracias al trabajo del propio banco de sangre durante años, que Julia tiene unas directrices sobre cómo comunicar el proyecto preparadas por el equipo de comunicación y que las personas que Julia consigue formen parte del registro acuden a un centro sanitario para que se extraiga la muestra y que el personal tiene que saber atenderles y etiquetar la muestra correctamente, que la muestra ha de llegar al BST, ser procesada y entonces así incluir a la persona en el registro si se confirma que las células T son reactivas a los virus seleccionados. Esta es una parte del entramado más, a la que he accedido a través de las reuniones y que pivota alrededor de su acción de contactar con las personas del listado.

Como en alguna de las reuniones habían comentado que no tenían un perfil “social” de las/os donantes, antes de marcharme le comenté que si por protección de datos no era conflictivo me podía pasar la hoja de cálculo eliminando las columnas identificadoras y podía así ver qué análisis podía llevar a cabo con los datos disponibles de las personas que estaban conformando el registro. Me comentó que lo consultaría para ver si era posible y de ser así me lo haría llegar. Era algo que ella también consideraba conveniente hacer, pero no tenía tiempo con todo el trabajo que ya tenía a su cargo. Cinco meses más tarde recibí el Excel totalmente anonimizado, formado por una columna con la fecha de nacimiento y otra columna que indicaba si habían sido citados en verde indicando la fecha, si se lo pensaré, si no contestaban, si decían que no, si comunicaban que les llamaran en otra

ocasión, si comunicaban que habían donado sangre hace poco, si el teléfono ya “no existe”, si había otras incidencias como por ejemplo embarazos, solicitudes de ir a otros centros sanitarios a realizar la extracción, etc. A mi ordenador le costaba abrir la hoja de cálculo (y le sigue pasando ahora que he ido a abrirlo para revisarlo mientras escribo el capítulo). El archivo pesa mucho. En el diario de campo anoté que un movimiento de la rueda del ratón requiere de más de 40 segundos para que se cargue.

Cada vez que movía la rueda del ratón para explorar filas más abajo del campo de visión la ruedecilla de “cargando” aparecía y mi ordenador se bloqueaba. Con cierto toque cómico pensé... ¡el propio Excel está objetando! Era desesperante. Dos años después, en 2020 ocurriría el “Excel-gate” de Public Health England (PHE), cuando se perdieron 16.000 casos de coronavirus registrados al pasar los archivos CVS a un formato antiguo de Excel (XLS que data de 1987) que no podía acumular más de 65.000 filas, así que todos los registros que venían después de estas filas se perdieron en el traspaso. Aunque el PHE en dos días pudo recuperar las filas perdidas¹⁶. En cualquier caso, más allá de las mofas facilonas en las redes de algunas personas muy versadas en la informática, que parecían tener todas las soluciones a esta cuestión infraestructural, quedó clara la necesidad de mejorar la infraestructura informática de las administraciones (con su consiguiente formación del personal). Y reconocer que en la era del *Big Data* muchos centros de investigación siguen trabajando con soportes precarios o haciendo uso de herramientas informáticas cuyo diseño tiene ya tres décadas. Si a mi ordenador, le cuesta trabajar con unas 900 filas y varias hojas en un archivo Excel, imagínese cargar más de 65.000 y además pretender trabajar con ese volumen de datos en esa plataforma.

Viendo como estaba teniendo dificultades para que la hoja de Excel funcionara en mi ordenador decidí agrupar en ocho grupos de edad los datos y en ocho hojas de cálculo distintas para que el programa fuera más fluido. Al fin y al cabo, a lo único que podía acceder era a la fecha de nacimiento y a su relación con el registro. Así lo que alcancé a hacer fue una gráfica que reflejara el porcentaje de donantes y personas que no participan

¹⁶Consultar análisis técnico de lo ocurrido: <https://blogs.city.ac.uk/cityshortcourses/2020/10/13/what-really-caused-the-excel-error-in-nhs-test-and-trace-covid-19-system-an-in-depth-technical-analysis/>

Y otros análisis: <https://www.digitalhealth.net/2020/10/excel-gate-highlights-need-for-quality-technical-capability-in-nhs/>

<https://www.bbc.com/news/technology-54423988>

por grupos de edad a fecha noviembre de 2018. Ya que había casuísticas muy diversas, solo consideré como participantes/donantes aquellas personas a las que ya se les había extraído la muestra o aquellas que tenían una cita para la extracción. No incluí a quienes comunicaban que acudirían de manera “espontánea” a la extracción cuando pudiesen o quienes habían respondido afirmativamente a ser incluidas en el registro, pero no habían confirmado la citación. Lo poco que pude sacar del análisis era que no había una brecha digital por el contacto por correo electrónico, que los grupos de edad con mayor participación se encontraban en ambos extremos del rango y que efectivamente la ratio de participación se encontraba en torno al 20%. Les hice llegar a todo el equipo mi escueto análisis por si podía ser de alguna utilidad y también lo comentamos muy brevemente durante una de las reuniones.

8.3.3 El encuentro con las células T

Estoy en Plaza Catalunya (Barcelona) esperando el autobús a primera hora de la mañana y como siempre esta línea está saturada en este horario. Ahora que ya llevo medio año haciendo este trayecto me doy cuenta de que es el momento en el que comienzas a saberte las triquiñuelas y los tempos de los autobuses de manera automática, siempre y cuando no llueva porque ya sabemos que la ciudad con lluvia en transporte público suele colapsar. Han pasado casi dos semanas desde que acompañé a Julia en su labor contactando con posibles donantes y hoy he quedado con la Dra. Irene quien se doctoró en biomedicina en 2016 especializada en inmunología y es la encargada de mostrarme el procesamiento de las células T que reciben. Es quien realiza el procesamiento una vez reciben la muestra extraída de una de las personas con las que ha contactado Julia.

El laboratorio es un cubículo dentro de una oficina colectiva bastante grande con varias filas de mesas corridas con ordenadores como en las que trabaja Julia en un piso más arriba. El cubículo está formado por un cristal opaco y está dividido en dos espacios. Al entrar hay una zona en forma de L con un perchero apelotonado de batas en la esquina del extremo derecho de la L. La mayoría de las batas tienen pines, broches o pegatinas identificadoras, excepto la que Irene me da a mi. Justo al entrar también encontramos en la encimera de la izquierda una caja para ponerse los guantes de látex azules y una basura

llena de guantes utilizados. Esta zona de poco más de 6 m² está repleta de maquinaria, una nevera con cristalera que permite poder ver el contenido de esta para no perder el tiempo con la puerta abierta, una zona de encimera de unos 2 metros y un ordenador de sobremesa en el rincón superior de la L. El espacio es pequeño, pero está todo recogido y ordenado. Desde este espacio se pasa al área para pipetear y manipular las muestras con tres cabinas de seguridad biológica, esta parte tampoco debe alcanzar los 10 m². Además de nosotras sólo hay otro compañero trabajando con otras muestras con él he coincidido en las reuniones del proyecto, quien junto a otra técnica del laboratorio son los encargados de la recogida, conservación y organización de las muestras que llegan para este y otros proyectos. Somos tres personas en todo el espacio y creí entender a Irene que ya había bloqueado el espacio porque ya éramos suficientes ahí adentro. Mira a su compañero y le dice, “hoy tengo compañía”. Él sonrío y nos da los buenos días.

Estamos en una de las cabinas de seguridad biológica, Irene sentada y yo a un lado de pie. Irene toma el tubo cuidadosamente de los dos extremos con una mano, aún sentada en la cabina, se gira me lo enseña y me señala con la otra mano “ahí están, ¿lo ves? Justo en medio, ahí” (ver Figura 8.3). Aunque hasta ahora solo hemos hablado de “la muestra”, entiendo, que los que están ahí son los linfocitos, las células T. Efectivamente, me está señalando los glóbulos blancos en la capa leucocitaria del tubo, acompañados en la parte superior por el plasma y por la parte inferior por los glóbulos rojos (eritrocitos). Son las 9:10 del 15 de mayo de 2018, hoy es un día especial. Tras varios intentos fallidos en el último mes porque Irene no da abasto con el trabajo he podido por fin observar el procesamiento de una de las muestras de los/as donantes que tanto trabajo han requerido conseguir. Una quedada que ha sido sincronizada con la programación de la llegada de una muestra de un/a donante a primera hora, la cual, efectivamente ha llegado. Ya que en una ocasión anterior la muestra estaba programada pero no llegó y tuvimos que cancelar. Esta es una escena excepcional en mi seguimiento etnográfico que no ha habitado (*habiter*) laboratorios, solamente los ha frecuentado (*hanter*) en momentos puntuales, como ya he comentado no he realizado una etnografía de laboratorio. Pero aquí estamos, gracias a la disponibilidad y generosidad de Irene para tenerme durante unas 5 horas con ella en el laboratorio explicándome todo el proceso.

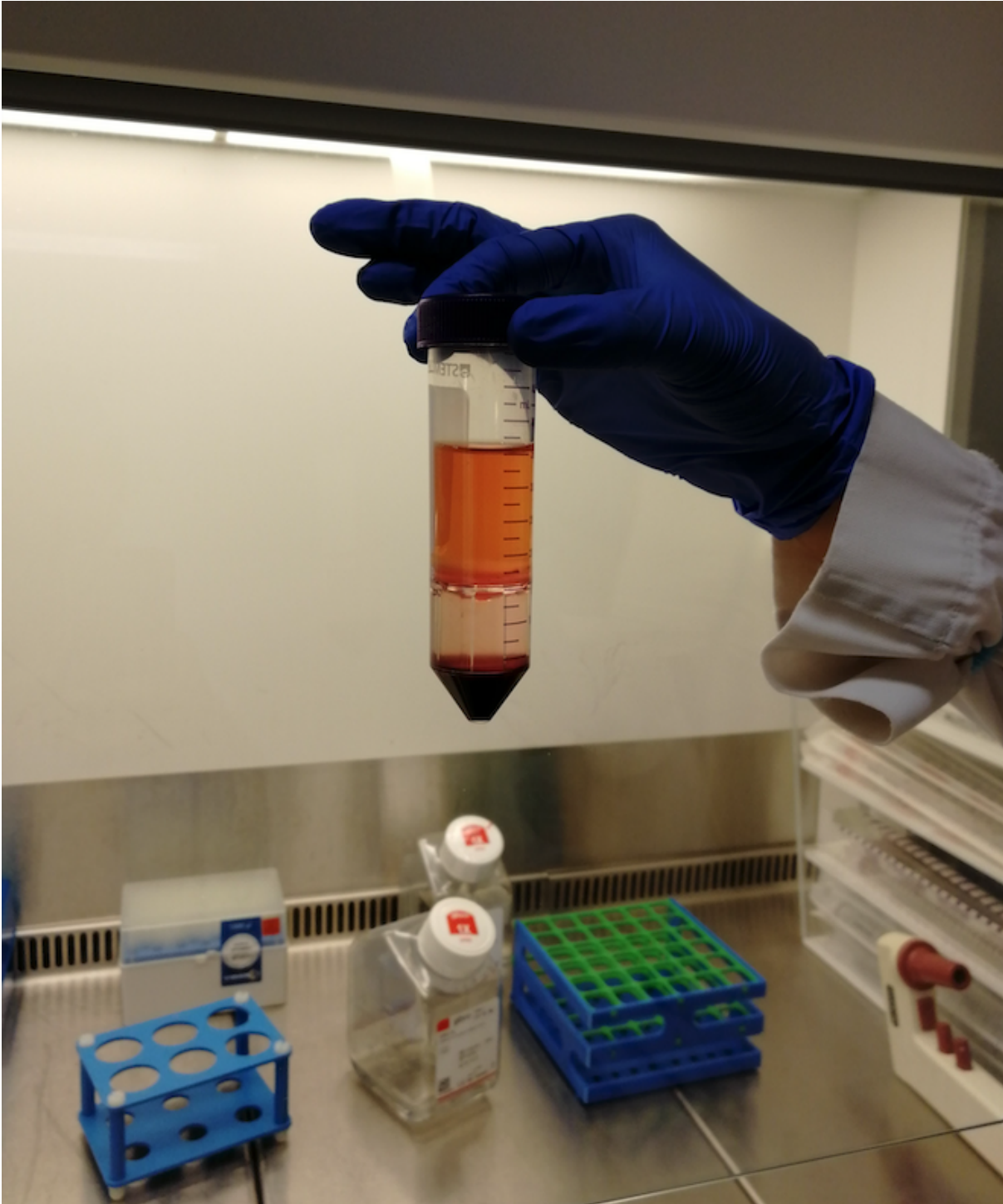


Figura 8.3: La muestra.

Como decía, tras poco más de 45 minutos por fin podía ver los glóbulos blancos, los cuales suelen clasificarse en tres tipos: granulocitos, monocitos y linfocitos. Y es justamente los linfocitos T (también denominados células t) alrededor de los cuales gira el proyecto. Aquí estamos, mirando el tubo, pero claro, esta pausa para contemplar algo tan rutinario como la composición de la sangre ocurrió porque yo estaba ahí con la cámara y la libreta.

El proceso no había hecho más que comenzar. Irene ya me había advertido que tuviera en cuenta que estaría allí entre las 8:30 y las 13:00h y sólo han pasado 45 minutos. Una vez diferenciados los glóbulos blancos, el proceso continuó para poder comprobar si el/la donante tiene células t específicas para los virus que están testeando y para los que necesitan la inmunoterapia. En este proceso el tubo que acoge la muestra y esta, se van reduciendo a receptáculos cada vez más pequeños. Sobre las 10.30am paramos para ir a almorzar. Irene tiene todos los tiempos calculados para que a la vuelta la muestra esté lista para colocarla en el agitador que se mueve haciendo círculos sobre sí mismo. El botecito de la muestra es ya parecido al de una esencia y da vueltas ahí colocado, el mareaje de la muestra ocurre antes de proceder al recuento celular y a comprobar la citotoxicidad, es decir, el conteo de linfocitos que reaccionan a los dos virus que están testando. Seguidamente pasa a realizar la citometría de flujo que estima que un 99% de las células son “viables” y que efectivamente reaccionan a los dos virus testados. Mientras observa los resultados coge una funda de plástico con las hojas del registro de la muestra, toma el boli que lleva en la bata, un trozo de papel del rollo multiusos que se utiliza para limpiar la encimera, una calculadora y hace cálculos de la densidad celular (cel/ml) sobre el trozo de papel multiusos. Rellena las 8 hojas del registro. Después pasa a pipetear lo que queda de la muestra en una placa para cultivo celular para ser preservadas a baja temperatura, recubierta por papel de aluminio y lo guarda en la nevera.

El procesamiento les permite comprobar que esas personas han pasado el virus, ya que se trata de virus que en personas no inmunodeprimidas suelen pasarse sin ningún tipo de sintomatología. Además, el procesamiento de la muestra permite conocer la densidad y la reactividad celulares a los virus específicos de la muestra de esa persona antes de incluirla en el registro. El remanente de la muestra tal y como indica el consentimiento informado se conservará en el biobanco del centro para investigaciones biomédicas autorizadas o de forma excepcional en actividades de docencia y/o elaboración de elementos de diagnóstico y terapia. Una vez más, la línea entre la investigación, los fines terapéuticos o diagnósticos no queda clara en este consentimiento ampliado. La ambigüedad es productiva, la apertura de la demarcación y de los usos permite que la vida de estas muestras difícilmente finalice aquí. Por el momento queda suspendida y el biobanco es el acogedor del remanente de estas

muestras, aunque estas puedan incluso acabar siendo utilizadas “de manera excepcional para docencia, diagnóstico o terapia” como indica el consentimiento informado. Es decir, fines que no son los recogidos bajo el régimen de biodisponibilidad del biobanco que según la legislación se encuentran limitados a los “fines de investigación biomédica”. O quizás la pregunta es, ¿cómo de ambiguos y modulables son los ‘fines de investigación biomédica’?

8.4 La inmunoterapia con células T en contexto: la perspectiva clínica

Mayo y junio de 2018 fueron los dos meses en los que más salí del marco de las reuniones para realizar otras observaciones o entrevistas en relación con el estudio de caso, como con Julia e Irene. A finales de mayo conseguí citarme con el personal del hospital y centro de transfusiones de otra comunidad autónoma, colaboradores en el proyecto. Pude así entrevistarme con uno de los hematólogos del hospital y la directora del centro de transfusiones. Esta pequeña ruptura con la rutina de las reuniones internas del proyecto en Barcelona resultó ser muy reveladora, especialmente la entrevista con el Dr. Carlos, quien trabaja como hematólogo en uno de los hospitales de España que más trasplantes alogénicos realiza. Durante el trabajo de campo multisituado también acudí a diversos hospitales para visitar sus biobancos y entrevistar a su personal, sin embargo, la entrada y mi estancia por el hospital en el que trabaja Carlos como parte del estudio de caso fueron distintas. Una distinción que ahora que ha pasado el tiempo reconozco tuvo que ver con lo que Martin (1994) llama “visceral learning” tan característico del trabajo antropológico, es decir, un aprendizaje ligado a las experiencias no lingüísticas. Aunque también tuvo que ver con el giro narrativo de la entrevista, el cual me permitió contextualizar el proyecto desde otra perspectiva.

La entrevista con Carlos fue en su despacho en el hospital, a pocos metros de las habitaciones de las/os pacientes, modificando el grado de presencialidad o visibilidad (no sólo física) que habían tenido durante las reuniones, donde apenas se hablaba de ellos/as. En esta ocasión, realizamos la entrevista en la planta donde se encuentran o en el despacho al que acuden algunas de esas personas que podrían acabar beneficiándose de la inmunoterapia que el proyecto pretende implementar. Este encuentro y entrevista

fue uno de los pocos momentos en que la presencia de la parte clínica del proyecto fue tan nítida, por la presencia hospitalaria pero también al transcribir la entrevista vi que el protagonismo de las/os pacientes estructuró la entrevista. Carlos comenzó contándome que la base de la colaboración está en que su hospital es uno de:

Los hospitales nacionales que más trasplantes alogénicos hace de tal manera que este banco defensas puede venir muy bien a la población a la cual trasplantamos nosotros porque son pacientes muy inmunodeprimidos y que están en un altísimo riesgo de desarrollar infecciones de tal manera que estos linfocitos T que queremos *generar y preservar o guardar* les puede venir muy bien a los 80/90 trasplantes alogénicos que hacemos anuales.

En principio, la idea es hacer un registro común y que el banco esté localizado tanto allí como aquí, es decir, que seamos capaces los dos centros de generar estos linfocitos T, estas defensas, lo que sí que pensamos que puede ser común es el registro. De tal manera que, en caso de necesitar un donante, acudir al registro para ver quien es el mejor, el mejor candidato para donar estos linfocitos. (Carlos, hematólogo de la unidad de terapias avanzadas. Mayo de 2018. Énfasis añadido)

Mientras que hasta ahora siempre había escuchado y leído la referencia genérica a pacientes inmunodeprimidos, Carlos es más concreto y habla de “pacientes trasplantados” como principales beneficiarios, tanto de “órgano sólido como de médula”. Y enfatiza que este tipo de terapia con linfocitos T tiene aún más sentido en trasplantes de órgano sólido, ya que en este caso no se puede “sacar células al donante”, ya que es un cadáver. Mientras que en el caso del trasplante hematopoyético generalmente tienes acceso al donante porque suele ser un familiar o un donante no emparentado al cual puedes acceder. También me da un número bastante claro de cuántas son las personas que podrían beneficiarse a priori en su hospital, unas 80 o 90 al año, un número que muestra cómo esta inmunoterapia es para quienes no les han funcionado el resto de los tratamientos. Además, es muy claro indicando que el registro es el paso imprescindible para que pueda ser posible un banco de defensas criopreservadas. Como “es lo real lo que se hace posible y no lo posible lo que se hace real” (Bergson, 1963, p.1026). De nuevo, una discusión sobre los lindes, entre lo real y lo posible. En este caso, la posibilidad del banco con las células criopreservadas depende de la realidad (y realización) del registro, de hecho, Carlos lo explica como una consecución. Nada más

comenzar la entrevista me doy cuenta de que es más probable de lo que pensaba, y de lo que me habían transmitido con cierta cautela en las reuniones en el BST, que acaben creando un banco de defensas y que efectivamente, el registro es un banco de defensas en transición o un cuasi-banco.¹⁷ Carlos asume que la actualización del banco de defensas va a ocurrir, quizás José Luís también lo asumía, aunque con más cautela al explicarme en la primera reunión que se trataba de un “banco en transición”. Un estado, en transición, que denota que el registro es potencialmente un banco de defensas criopreservadas si se actualiza. El registro es una solución parcial pero también un problema por el tipo de biodisponibilidad que ofrece dependiente del re-contacto con las personas del registro, la actualización del banco de defensas aportaría otra solución, que también tendría problemas (logística del transporte de los linfocitos T, asegurar la reactivación y vitalidad celular tras la expansión y descongelación, etc.). Y así sucesivamente.

8.4.1 Lo virtual y lo actual para pensar el banco de defensas

Para abordar la posible confusión o ambigüedad entre el registro y el banco de defensas criopreservadas, así como las transformaciones y desplazamientos del proyecto, me son de utilidad las reflexiones en torno a lo virtual y lo actual de Lévy (1999). Domènech y Tirado (2002) han señalado que la virtualización es un fenómeno antiguo y no necesariamente ligado a las denominadas “nuevas tecnologías de la información”, ahora bien, la mayoría de los análisis que toman el trabajo de Lévy (1999) sobre la virtualización giran en torno a la digitalización de la formación online. En mi caso, tomo el abordaje de Lévy (1999) sobre lo virtual reconociendo las trazas y el poso que lo acompañan, las tensiones entre lo real y lo posible¹⁸ (Bergson, 1963) y los matices entre elementos actuales y virtuales como parte de la filosofía de las multiplicidades de Deleuze (1977), para quien todo lo actual participa en una bruma de imágenes virtuales o de circuitos de virtualidades y viceversa. Deleuze (1977) cita las observaciones de Bergson sobre los recuerdos, según las cuales las imágenes virtuales coexisten con la percepción actual del objeto, por lo tanto, la imagen

¹⁷A lo largo de la tesis hago referencia al concepto cuasi-objeto de Serres (1994), ver capítulo 2 y 5. En este caso lo adapto para formular el concepto cuasi-banco.

¹⁸Ver, Bergson (1963) el diálogo sobre el futuro de la literatura donde discute sobre lo posible y lo real, incluido en la entrada sobre la virtualidad de la enciclopedia Herder.

virtual absorbe la actualidad del personaje, hay un intercambio constante. Es de esta literatura previa que bebe Lévy (1999) para realizar una diferenciación en este caso entre lo posible y lo virtual. Lo *posible* estaría en un limbo, latente, estático, idéntico a lo real, pero sin existencia; mientras que lo *virtual* como conjunto problemático, acontecimiento, está coproducido por las circunstancias de cada momento y la *virtualización* se realiza como éxodo, “no está ahí” (Lévy, 1999).

Partiendo de esta caracterización Lévy (1999) describe lo virtual y la virtualización tejiendo algunas diferencias con lo posible, lo actual y la actualización, que pueden resumirse en cuatro puntos clave:

- I. Lo virtual no se opone a lo real, sino a lo actual. Lo real refleja lo posible, mientras que lo actual no es como lo virtual, sino una respuesta a esto.
- II. Aquello que es posible está en el limbo, pero ya está constituido, es estático y no cambia.
- III. Lo virtual es problemático, “un nudo de tendencias y fuerzas que acompaña a una situación, un acontecimiento, un objeto o cualquier entidad y que reclama un proceso de resolución: la actualización”. (p.11)
- IV. “La actualización es creación, invención de una forma a partir de una configuración dinámica de fuerzas y finalidades”. (p.11)

Que las personas implicadas en el proyecto del estudio de caso se refieran al registro como “banco de defensas” o que José Luis explique que se trata de un “banco en transición” hace que el proyecto no se ubique en los “imaginarios socio-técnicos” (Jasanoff y Kim, 2015) que tenemos sobre el banqueo de bioespecímenes, al menos no por el momento. En este punto, no encontrarían neveras o un banco con las células criopreservadas como medicamento, sino que las células que serían infundadas en fresco se encuentran en los cuerpos de las personas registradas como posibles donantes. El registro es quien posibilita establecer una relación y que de ser necesario se lleve a cabo una linfoaféresis a la persona que dona y una infusión de las células T específicas en fresco al paciente. El banco de defensas como registro actúa entre objetos y acontecimientos situados, pero sin estar “ahí”, pero no por ello no existe. De este modo el banco de defensas como registro, es un banco de defensas virtual, no un banco actualizado. Ahora bien, que sea un banco de defensas

virtual, difícil de geometrizar (Domènech y Tirado, 2002), no conlleva desaparición o desmaterialización (Lévy, 1999). De hecho, el archivo de Excel del registro es muy pesado y durante un año las reuniones han girado en torno a las vicisitudes de su configuración. Así, los desplazamientos del proyecto y en particular sobre los modos de biodisponibilidad y banqueo que iremos observando a lo largo del capítulo pueden servirse de las herramientas analíticas que ofrecen las reflexiones entre lo virtual y lo actual de un modo abierto, donde lo actual no es un reflejo de lo virtual sino una respuesta a la problemática que lo virtual presenta. Si el banco de defensas se actualiza (muestras expandidas y crioconservadas), dicha actualización se configurará y compondrá como una respuesta al banco de defensas virtual (registro e infusión en fresco).

8.4.2 Anticipando la actualización del banco de defensas: transformando los modos de biodisponibilidad

Como la entrevista con Carlos está siendo bastante distendida, aprovecho para hacerle preguntas sobre las diferencias entre inmunoterapia con CAR-T (*Chimeric Antigen Receptor T-Cell* o receptor de antígeno quimérico de células T) y la propuesta por el proyecto. Tengo un esquema en una de mis libretas con lo leído en la literatura biomédica, pero tengo la oportunidad de que me lo explique un profesional y suerte que lo pregunté, ya que la explicación se tornó en una breve descomposición del proceso de actualización del banco de defensas y que en aquel momento desconocía.

Las células CAR-T son linfocitos T, que ... a través de técnicas muy precisas expresan un TCR (*T cell receptor* o receptor de linfocitos T) capaces de reconocer un antígeno muy determinado, generalmente frente a F19, ese es el más extendido. Lo que nosotros queremos hacer son linfocitos T expandidos *ex vivo* mediante cultivos de 15, 21 (días) o un mes, de tal manera que los linfocitos T que sobrevivan al final serán los específicos para el virus que nos interese. Por ejemplo, para CMV o Epstein Bar. Nosotros no hemos modificado genéticamente el linfocito T, sino que lo hemos expandido mediante una serie de estimulaciones, de apoyo con citoquinas, etc. (Carlos, hematólogo de la unidad de terapias avanzadas. Mayo de 2018)

Su explicación confirma lo que en alguna reunión se ha comentado sobre las incerti-

dumbres atribuidas a la expansión de los linfocitos T, su supervivencia y posible banco. Pero en su caso él da por sentado que se va a llevar a cabo una expansión de las células, sí esas que Irene había conservado tras el procesamiento.



Figura 8.4: Células T procesadas por Irene y listas para ser conservadas.

Le pregunto a Carlos qué significa exactamente expandir, y anota “multiplicar, que crezcan de forma exponencial”. La expansión posibilita la actualización del banco de defensas, se trata de una de las diferentes técnicas existentes para obtenerlos, permite que con una aféresis de un donante se puedan beneficiar muchos, enfatiza “una donación no es un paciente”. Esta frase volverá a aparecer más adelante en el seguimiento del proyecto, pero también la volvería a escuchar un año y medio más tarde, en octubre de 2019 en el Congreso Nacional de Biobancos en la fase final del trabajo de campo multisituado. Fue durante la reunión del grupo de trabajo de tejidos neurológicos del congreso que se recogió la polémica que habían tenido hace unos años al realizar un folleto que exponía que una donación para los biobancos, es decir, con fines de investigación biomédica salva “miles de vidas” mientras que las donaciones para trasplante “una vida”. Un folleto que fue denunciado por la Organización Nacional del Trasplante (ONT).

En el momento de la entrevista no conocía de la controversia del folleto comentada por la Red Nacional de Biobancos como recordatorio de las precauciones necesarias al diseñar las comunicaciones. Ahora, con perspectiva detecto que la expansión suele traducirse como el epítome de la economización de la donación, de la vida celular, y que muestra la multiplicidad de receptores/as que pueden beneficiarse de una donación al expandir el biospecimen, multiplicarlo, conservarlo y convertirlo en un medicamento de inmunoterapia (en este caso linfocitos T). Este proceso de dividuación molecular, también tiene que ver con un trabajo de demarcación entre quien dona y los biorecursos que se pueden extraer o generar a partir de dicha persona. En este contexto, la contraseña, en términos de la sociedad de control deleuziana (Deleuze, 2006), sería el perfil de histocompatibilidad que es el eje del registro para emparejar donantes y pacientes.

La actualización del banco de defensas conlleva modos de biodisponibilidad diferentes al banco de defensas virtual. Mientras que con el registro como banco virtual las células residían en los/as donantes, la inmunoterapia era en fresco y se limitaba dos linfoaféresis de por vida por donante. En el caso del banco actualizado y las células criopreservadas la biodisponibilidad se rige y configura a través de la expansión celular, el banqueo y la descongelación. Con el registro como banco virtual, eje de biodisponibilidad y proveedor de inmunoterapia, este servía para comprobar si había una persona compatible en el registro generando un vínculo entre donante y paciente. Con el banco de defensas actualizado el vínculo se realizaría entre las células banqueadas que conformarían un medicamento criopreservado y la/el paciente, al aumentar la mediación al actualizar el banco de defensas las/los donantes quedan desplazadas/os del entramado tras la expansión de sus células.

Carlos continúa explicándome que el trasplante alogénico de esta inmunoterapia es paradigmático para entender la terapia celular porque conlleva una reconstitución inmune y hematológica, me explica:

el trasplante hematopoyético, desde el punto de vista técnico es muy fácil porque no es más que una mera transfusión el problema es a posteriori, el manejo clínico que es complejísimo porque hemos generado un sistema inmune y hematológico y no hay nada, insisto, que sea más celular que un trasplante alogénico que es la sangre de un paciente por otra, por

completo. (Carlos, hematólogo de la unidad de terapias avanzadas. Mayo de 2018)

Esta cuestión fractura algunas de las suposiciones del modelo clínico tradicional según el cual la aplicación de las tecnologías biomédicas en el ámbito clínico está estabilizada y es en el ámbito de la investigación donde reside la plasticidad biológica, la desestabilización tecnológica. Considerando sus preocupaciones sobre el manejo clínico de la inmunoterapia le pregunto entonces qué ocurriría una vez se hiciese la infusión a un paciente, ¿cuál es el seguimiento?

Se les monitoriza de forma rutinaria con PCRs del virus, con pruebas de imagen para ver que las lesiones orgánicas que tienen hayan desaparecido, etc., y luego ver que no hayamos generado iatrogenia. El principal problema de estos linfocitos, aunque las tasas son muy bajas con los protocolos de expansión que proponemos es que haya una enfermedad de injerto, es decir, que estos linfocitos que ponemos ataquen al paciente. Se comen los tejidos sanos, fundamentalmente la piel, el hígado y el intestino. Este es el problema más serio que tenemos, que provoquemos esta ‘enfermedad contra el huésped’. El seguimiento estándar y rutinario como si le hubiéramos tratado con un fármaco normal y corriente. No requiere ingreso, se hace de forma ambulatoria. Generalmente es una infusión a la semana por tres o cuatro semanas, dosis de 1 millón por kg, y este problema de ICH (injerto contra el huésped), ya te digo que es muy bajo, en los estudios más recientes que usan los péptidos virales sintéticos con expansión ex vivo las tasas son muy muy bajas. (Carlos, hematólogo de la unidad de terapias avanzadas. Mayo de 2018)

He saturado esta sección con los verbatims de Carlos para trasladar su foco en las/os pacientes, un foco ausente dentro de las reuniones donde la cotidianidad de la investigación biomédica desplaza los aspectos asistenciales o de cuidados clínicos, los cuales quedan relegados entre la multiplicidad de cuestiones logísticas. Como, por ejemplo, cuadrar el procesamiento de muestras para utilizar el material comprado y que tiene caducidad, calcular los plazos para modificar los consentimientos informados o a cuántas/os posibles donantes se ha de contactar cada semana. Sin embargo, Carlos nos permite una suerte de viaje en el tiempo, en el que el registro ya está finalizado y el banco actualizado, es decir hay creado un banco de defensas criopreservadas (células T virus específicas) que

han sido aprobadas por la agencia del medicamento como terapia medicinal avanzada, es desde ahí desde donde se desarrolla la mayor parte de la entrevista. Él no me habla de las complicaciones logísticas del registro (el banco virtual), el foco es la administración de la inmunoterapia.

Al igual que José Luis, Carlos también reconoce que el término “banco de defensas” sirve para que quienes aceptan incorporarse al registro y donar entiendan mejor lo que se les pide. Evitando a la vez confundirlo con la donación de médula, ya que sigue un procedimiento casi idéntico (toma de muestra, inclusión en el registro y contacto para la donación *actual* si hay compatibilidad con un/a paciente que lo necesite). De nuevo, una demarcación en este caso entre el registro de células T y el de donantes de médula ósea (REDMO). Le pregunto si habría alguna diferencia entre llamarlo banco de defensas o biobanco de defensas (sabiéndome la respuesta), y me responde que “la verdad que no sé las diferencias que hay entre banco y biobanco, esto se me escapa.” Como ya he ido observando durante todo el estudio de caso, la diferencia entre banco de sangre y el resto de los bancos es clara, ahora bien, las especificidades de los biobancos no parecen haber llegado a la comunidad científica o sanitarios/as con los que me voy encontrando. Es cierto que el solapamiento de términos es frecuente y que el término biobanco en castellano no es tan común en la literatura, no obstante, el solapamiento de términos parece también llevar a la práctica una difuminación entre fines de investigación y fines terapéuticos.

El estudio de caso permite observar que los fines de investigación biomédica son los principales, pero no los únicos, hay lugar para la excepcionalidad. Como bien he señalado respecto al primer consentimiento informado utilizado para el proyecto, donde las muestras “se conservarán en el biobanco del BST para investigaciones biomédicas autorizadas o de forma excepcional en actividades de docencia y/o “elaboración de elementos de diagnóstico y terapia.” Una excepcionalidad que los estudios cualitativos son clave para indagar hasta qué punto es tal o si se trata de un eufemismo normativo para lo que en realidad es la norma general en la práctica.

8.4.3 Medicina de precisión en la práctica: iatrogenia y más allá del principalismo bioético

En el trabajo de campo multisituado con el personal de los biobancos, la medicina de precisión aparece enlazada a la cantidad de datos y la calidad de la muestra principalmente. La precisión hace referencia así a “algo muy muy concreto”, y que por lo tanto los biobancos tienen que ofrecer una “mayor calidad de la muestra que tú les das (a las investigadoras/es) porque van a usar una tecnología mucho más potente que te va a requerir muchos más criterios de validez para la muestra” (Ramón, técnico de laboratorio de un biobanco). Sin embargo, durante la entrevista con Carlos él se ha referido a la “terapia celular” o “terapias avanzadas” en ningún momento ha hablado de medicina de precisión, así que hacia el final de la entrevista le pregunto si este proyecto tiene que ver con lo que llaman “medicina de precisión”. Rápidamente lo afirma, “esto claramente es medicina de precisión, claro. Aquí estás metiendo en el paciente un producto muy muy muy específico, de tal manera que va dirigido a una diana antigénica muy concreta.” Ahora bien, en ningún momento equilibra la precisión con lo infalible y prosigue,

estás yendo a una diana terapéutica, la naturaleza humana es lo suficientemente inteligente como para hacer mecanismo de evasión inmune, de escapes, y eso es el riesgo que tienes, que luego haya recaídas frente a otro antígeno al que tú no estás yendo o que el virus sea capaz de expresar otra molécula y los linfocitos que nosotros metemos no sean eficaces. (Carlos, hematólogo de la unidad de terapias avanzadas. Mayo de 2018)

Por lo tanto, la afirmación rotunda sobre la medicina de precisión viene acompañada de incertidumbre sobre la respuesta que pueda generar, precisión y iatrogenia aparecen juntas. Carlos aporta una definición práctica de la medicina de precisión muy similar a lo que en inglés se suele denominar “targeted therapy”, una terapia molecular dirigida a genes específicos, proteínas, antígenos, etc. Este es el objetivo que tiene el banco de defensas tanto con la infusión de las células en fresco como las criopreservadas y posteriormente descongeladas. La precisión tiene que ver con cómo se acota la diana terapéutica, pero también con cómo hacer global el tratamiento, es decir, construir las infraestructuras necesarias para poder conectar a las/os pacientes con las células más compatibles y que se puedan beneficiar el mayor número de personas. Es por ello que, durante el reclutamiento

de donantes para el registro, el procesamiento de la muestra y los datos extraídos sirven para configurar una diversidad de perfiles, de compatibilidades y conseguir que cualquiera que pueda necesitar la inmunoterapia encuentre a alguien compatible en el registro. Al fin y al cabo, como señala Carlos estamos hablando de un registro y banco de células T del sistema sanitario español con el objetivo de que se puedan beneficiar el máximo de pacientes. Al salir a colación la cuestión de que se trataría de un banco del sistema sanitario público, le comento que me había costado encontrar bancos de linfocitos de ese tipo que ofrecieran dicha terapia celular, solamente había encontrado el banco de células T del hospital *Memorial Sloan Kettering Cancer Center* de Nueva York, y nada más comentarlo me corrigió:¹⁹

No, no los hay, eh, incluso en el Memorial lo han vendido. Ha vendido su banco con 330 líneas Epstein-Barr y CMV a una compañía privada, Atara.²⁰ A partir de ahora Atara los va a comercializar y en Europa no hay ningún registro común ni está extendido ni nada. Yo creo, insisto, es todo el tema de la Agencia Europea del Medicamento que pone muchísimas trabas, o trata de certificar que son productos seguros, no dañinos. (Carlos, hematólogo de la unidad de terapias avanzadas. Mayo de 2018)

Efectivamente, si consultas la web de Atara Biotherapeutics, Inc., su eslogan principal indica “pioneering off-the-shelf, allogenic t-cell immunotherapies”. Esta empresa biotecnológica fundada en 2012 en San Francisco opta por una web en la que puedes consultar en gráficos de barras horizontales el estado de la manufactura de cada producto de inmunoterapia que producen. Puedes así consultar qué fases ha superado y en qué fase de las asignadas por la FDA (Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos), tanto las fases preclínicas o de los ensayos clínicos, se encuentran los productos biológicos de carácter terapéutico que manufacturan. Cuando consulto su página web, indican que el biorecurso-tratamiento que ya se encuentra disponible es el banco de células T, que como bien explican “(a)llogeneic T-Cells are donated from healthy individuals and are then expanded to recognize diseased or cancer cells using our unique technology” (Atara Biotherapeutics, Inc, 2021) e indican que en unos 3 días desde la solicitud la/el

¹⁹El *Memorial Sloan Kettering Cancer Center* define su labor como “cancer care – from immunotherapy and surgery to integrative medicine – is the only thing we do”. Consultar: <https://www.mskcc.org/>

²⁰Atara Biotherapeutics, Inc.

paciente recibiría el tratamiento. Leo que además Atara Biotherapeutics, Inc., tiene una licencia internacional para la manufactura, comercialización y distribución de estas células T específicas para CMV, EBV y WT1, una licencia que surge del contrato firmado con *Memorial Sloan Kettering Cancer Center*. Por lo tanto, esta nueva información sobre la entrada en escena de la industria biotecnológica estadounidense acompañada de la confirmación sobre la singularidad del contexto europeo donde aún están en proceso de certificación, me hace tomar otra perspectiva sobre las posibles vidas de estos linfocitos T.

Carlos me comenta que son muchas las posibilidades de un banco de defensas de este tipo (un banco de defensas actualizado), los tratamientos podrían abarcar diversos virus, pero también a antígenos tumorales. Sin embargo, señala “no estamos descubriendo la pólvora, esto está rodado, desde hace 20 años que empezaron los primeros estudios, hay trabajos como churros.” Así, tras reconocer la singularidad que sería un banco de defensas en un sistema sanitario público en un país europeo, se produce un giro. Por un momento me quedo un poco desconcertada, lo que podría interpretarse cómo un proceso innovador de inmunoterapia pasa a tensionarse. Prosigue, “aquí a nivel *novelty* no hay nada, esto está ya requemado, simplemente es que a nivel nacional no hay esta opción. Entonces lo que aporta es que los pacientes se puedan beneficiar de esta terapia celular en España”. Durante el análisis me doy cuenta de que lo que había interpretado con connotaciones negativas durante la entrevista, tiene otra lectura de hecho positiva. Al fin y al cabo, al ensayo clínico y la manufactura de un medicamento le preceden años o décadas de investigaciones. El análisis de esta entrevista me permite comprender de una manera más densa por qué rehuía de la noción de experimentalidad José Luis en nuestra primera reunión. En este contexto, el de la investigación biomédica, la denominada “scientific novelty” no es una buena señal, situaría la posibilidad de tratar pacientes aún muy lejos. Sin embargo, la ciencia detrás del proyecto ya es una *realidad*, no hay nada novedoso. Entiendo dicha realidad en la línea de Stengers (2000) sobre la ciencia moderna, como “the power to hold together a disparate multiplicity of practices, each and every one of which bears witness, in a different mode, to the existence of what they group together” (p.97). Por lo tanto, cuantos más artículos y proyectos enfrascados en las células

T como inmunoterapia, más testigos y, por lo tanto, mayor realidad, ya que “one has to work to make a new scientific being exist” (Stengers, 2000, p.98). Que esté “requemada” la ciencia tras las células T es una buena noticia terapéuticamente hablando.

Tanto Carlos, médico que tratará a futuras/os pacientes con la inmunoterapia que salga del proyecto (ya sea en fresco o descongelada), como José Luis, director de la unidad de investigación en terapias avanzadas del biobanco, rehúyen del carácter experimental del proyecto, para situarlo así al otro lado del famoso puente (*bridging research and clinical care*) el de lo asistencial o los cuidados clínicos. El mismo puente es el que las políticas europeas sitúan a los biobancos.²¹ Un puente que durante la etnografía he observado cómo lo transitan en diferentes direcciones principalmente las investigadoras doctorales estudiando los protocolos de expansión y manufactura de las células para generar un producto asistencial *in vitro* eficaz tras la descongelación. Sin embargo, es interesante constatar cómo ambos, Carlos y José Luis, necesitan explicitar la diferencia entre la investigación y los cuidados clínicos, justamente cuando el propio proyecto muestra su carácter relacional y lo complejo de establecer una frontera. Su labor de demarcación constante surge de las propias fricciones en la práctica entre la investigación y los cuidados clínicos. Frente a la problemática de la fricción, la solución (que es a la vez un problema) es justamente explicitar la delimitación. En este contexto, la insistencia en la demarcación es necesaria y conflictiva a la vez. La diferenciación que se esfuerzan en dibujar entre el ámbito de la investigación y el clínico tiene que ver con la división del trabajo característica del ámbito biomédico del pasado siglo, pero también se ha de situar en el carácter organizacional y normativo de la bioética hegemónica, donde la diferenciación entre experimental/asistencial, investigación/prácticas clínicas o investigación/terapia se han configurado como categorías trascendentales (Cambrosio, Keating, Vignola-Gagné, Besle, y Bourret, 2018; Informe Belmont, 1979). De hecho, Henry Beecher ya en 1966 en su famoso escrito “Ethics and Clinical Research” señalaba la problemática de separar entre los intereses científicos de la biomedicina y los intereses de las/os pacientes (Beecher, 1966). Observación que no fue recogida en el Informe Belmont (1979), altamente influenciado por el

²¹En inglés la diferencia a la que hago referencia es entre *research/ clinical care* o *research/healthcare*. Durante el trabajo de campo en castellano la diferenciación suele presentarse en los siguientes términos: investigación/asistencial, pero más específicamente encarnado en las/os profesionales, diferenciando entre investigadoras/es o clínicos.

contexto de después de la Segunda Guerra Mundial, donde se dibujan los límites entre la práctica médica y la investigación.²²

Ahora bien, tanto científicas sociales como bioeticistas empíricos han observado como en la práctica dicha polaridad o dogmatismo no se corresponde con la realidad de la medicina de precisión o la medicina traslacional (Bertier, Cambon-Thomsen y Joly, 2018; Rabeharisoa y Bourret, 2009). Y lo que es más relevante, este abordaje bioético principalista está limitado a la hora de considerar las desigualdades estructurales o de abordar cuáles son los problemas éticos en la praxis, donde “the dogmatic conviction that a bioethical problem persists even if it is shown empirically that it does not is worrisome” (McKay y Timmermans, 2009, p.1796). En esta línea el trabajo de Petty y Heimer (2011) muestra cómo la investigación biomédica transforma el ámbito clínico, cuestión que Cambrosio et al., (2018) extienden y argumentan que tanto la investigación como los cuidados clínicos se dan forma mutuamente. Esto ha dado lugar a que, en el campo de la oncología que se ha transformado radicalmente desde los años 50, Cambrosio et al. (2018) argumenten que hacer referencia a “experimental care” podría dejar de ser un oxímoron en la biomedicina contemporánea. Por lo tanto, el estudio de caso, al indagar la biomedicina contemporánea, es decir, el contexto de los biobancos muestra cómo la investigación y los cuidados clínicos se contaminan mutuamente. Entendiendo esta contaminación, en la línea del trabajo de Tsing (2015),²³ como colaboración. Unas colaboraciones que se generan justamente desde el reconocimiento de ciertas distinciones.

La entrevista con Carlos no sólo sitúa la inmunoterapia en el contexto clínico, al hacerlo aportar otro tipo de conexiones merográficas (Strathern, 2004). Unas conexiones que me han permitido trazar la demanda de actualización del banco de defensas, en vez de hacer un uso en fresco de las células t a partir del registro. El registro es una solución parcial ya que depende de la disponibilidad de las/los donantes (que cumplan

²²Una lectura detallada del apartado “boundaries between practice and research” (Belmont Report, 1979) del informe Belmont muestra las dificultades que tienen para acotar qué es la investigación y qué es la práctica médica. Paradójicamente atribuyen la ambigüedad entre ambas a la carencia de definiciones menos porosas. Sin embargo, las definiciones que aportan se apoyan en muletas como “for the most part”, “usually”.

²³Tsing (2015) aborda la colaboración con el siguiente planteamiento: “How does a gathering become a ‘happening,’ that is, greater than a sum of its parts? One answer is contamination. We are contaminated by our encounters; they change who we are as we make way for others. As contamination changes world-making projects, mutual worlds—and new directions—may emerge. Everyone carries a history of contamination; purity is not an option”. (p.27)

el compromiso de no mudarse en los próximos 6 años, que no hayan adquirido alguna condición que pueda complicar que se realicen una linfoaférisis, etc.), es por ello por lo que el registro requiere de una actualización. Así, podemos conocer qué *realidades* son necesarias para posibilitar una terapia no sólo en fresco sino también banqueada. Carlos da por sentada la creación del registro y sus respuestas y explicaciones se sitúan ya en la fase II del proyecto, aunque cronológicamente faltan cinco meses para que en una reunión me comuniquen que efectivamente el banco de defensas va a ser actualizado, como recojo en la siguiente sección.

Además, la actualización del banco es deseada porque significa una mayor financiación para seguir investigando sobre inmunoterapia e incluso poder llegar a consolidar un área de investigación aún minoritaria. De hecho, antes de acabar la entrevista, le pregunto si hay algo más que quiera comentar, parece que no, pero justo al coger la grabadora para apagarla y dirigirnos a almorzar a la cafetería del hospital, me comenta:

el problema que tenemos es que manejamos, tamaños, muestras de pacientes muy bajas, esto es cáncer de la sangre, pero la prevalencia gracias a Dios es muy muy baja no lo puedes comparar con diabetes mellitus, un cáncer de mama, cardiopatías varias, etc. Donde manejas cifras de pacientes hiper altas, ya te estoy diciendo que el centro de trasplantes que más hace al año es nuestro hospital, estará en el top 3, y hacemos 80 al año. Con cáncer de mama tienes 80 al día, entonces, a la hora de pedir becas, ayudas, todo esto, siempre es un hándicap, que hace que sea muy difícil obtener ayudas. (...) Entonces esta propuesta (el proyecto del estudio de caso) intenta romper eso. (Carlos, hematólogo de la unidad de terapias avanzadas. 2018)

La última sección recoge brevemente la siguiente fase del proyecto, ya anticipada durante la entrevista, aunque no comenzó hasta finales de 2018 y que se extiende hasta el momento en que estoy escribiendo este capítulo.

8.5 El banco de defensas como criobanco: desplazamientos y actualización

En el otoño de 2018 durante las reuniones seguíamos recontando cuántas personas formaban ya parte del registro, habiendo obtenido unas 128 personas registradas y con sus

muestras extraídas para entonces. Aunque las reuniones también comenzaron a diversificarse, incluyendo otras cuestiones relativas a la logística del registro. A algunas reuniones comenzaron a acudir un informático y una informática, para traducir el Excel a un software más sofisticado y diseñar la protección de datos. En resumen, convertir la hoja de cálculo en un registro digital con las capacidades para ser compartido entre comunidades autónomas. El modelo de referencia es el registro REDMO, el cual permite localizar donantes de médula de manera eficaz a través de este. Así, el objetivo era que el registro conforme una ventanilla única, de la misma manera que ocurre con REDMO, pero también como ha comenzado a funcionar recientemente la Red Nacional de Biobancos. La ventanilla única permite facilitar la coordinación, la comunicación, la compatibilidad y el aprovisionamiento de muestras al encauzar las solicitudes a través de una única entrada. Podemos decir así que una biodisponibilidad eficaz para la investigación biomédica requiere de una ventanilla única.

Durante esta segunda fase en las reuniones de otoño también pude observar como algunas de las preguntas que hacían los/as donantes sacaban a relucir algunas incertidumbres, áreas de mejora o señalaban ámbitos que requerían de mayor indagación. Por ejemplo, una de las preguntas que Julia había recogido como recurrente en sus conversaciones telefónicas al contactar potenciales donantes de la lista era: ¿cuántas veces pueden ser donantes de células T? Julia tenía claro y muchos de los “súper donantes” también que en el caso de la donación de sangre son hasta 3 veces al año, pero y ¿en el caso de ser llamados para realizar una linfoaféresis como donantes de defensas en fresco porque al consultar el registro su perfil es el más compatible con el de un/a paciente que lo necesita? ¿cuántas linfoaféresis pueden realizar? Tras casi media hora de conversación, donde comentan un estudio que se está llevando a cabo en Francia sobre el porcentaje de glóbulos blancos que se repueblan tras una linfoaféresis, se concluye que el máximo sería dos linfoaféresis en la vida de una persona. Esta cuestión permite también sumarle otra capa a cómo entendemos la biodisponibilidad de las células T en el propio cuerpo, no sólo el estudio de su vitalidad sino también de su vida, como finitas o al menos con numerosas incertidumbres sobre su capacidad de repoblación. Ahora bien, señalan que es importante dejarles claro a las/os donantes que este procedimiento no les excluye como donantes de médula. Es

muy relevante ya que muchas de las personas contactadas ya están familiarizadas con el proceso de donación de médula y es relevante que quede claro que no son excluyentes. La donación de defensas está así encontrando su lugar junto a la donación de médula que es cada vez más conocida, por lo tanto, su relación y distinción es contante.

A partir del otoño de 2018, tras diez meses de seguimiento, las reuniones tomaron otra deriva, eran cada vez más específicas, los asuntos a tratar más concretos. Aunque duró poco, porque en noviembre de 2018 les confirmaron un nuevo proyecto de tres años, un proyecto que produjo el desplazamiento definitivo: la confirmación de la financiación para crear el primer banco de células T para inmunoterapia del país, la actualización del banco de defensas. Esta confirmación generó múltiples rearticulaciones. Por un lado, esta financiación permite que se desarrollen dos tipos de tratamientos: el medicamento en fresco (como se había planteado a través del registro, sin banqueo, a través de lo que he venido a denominar el banco de defensas virtual) y el medicamento criopreservado procedente del banco de células T.

La oportunidad de crear un banco de células T genera otro desplazamiento en el uso, es decir, en la dirección del proyecto, abriendo el enfoque para que pueda acabar siendo multiviral y no únicamente enfocado a los virus que habían seleccionado en un comienzo. Se amplían así los fines del proyecto. Los cambios infraestructurales y la ampliación de los fines de investigación biomédica requieren de una modificación de las hojas de información y consentimientos informados, con su consiguiente aprobación por el Comité de Ética. Una ampliación que requiere aproximar los consentimientos informados del tipo específico (característico de la recogida de muestras para proyectos) al tipo ampliado, es decir, más próximo al régimen de los biobancos que al de los proyectos. Además, hay unas 128 personas que ya han firmado los consentimientos “antiguos” con quienes hay que recontactar. Es por esta segunda cuestión que en noviembre de 2018 además de las reuniones generales tuve algunas reuniones con Ricard, abogado del centro y encargado de coordinar la modificación de los consentimientos, junto con Julia y Marc (de comunicación) para replantear el recontacto y aprovechar para poder realizar un pequeño cuestionario.²⁴ En

²⁴El diseño del cuestionario se fue aplazando ya que primero tenían que rediseñar el consentimiento informado y las hojas de información. En noviembre de 2019 lo retomamos donde propuse que antes de diseñar el cuestionario sería relevante realizar algunas entrevistas o grupos focales con las personas del registro, pero también con personas que nunca hayan donado muestras para investigación biomédica

medio de esta vorágine de desplazamientos, en una de las reuniones introducen a algunas estudiantes en prácticas de un máster en biotecnología y a Lucía, quien una sección de su doctorado consiste en encargarse de una parte del procesamiento y expansión celular con el Dr. Ferran. Lucía junto con Ferran se encargan así de las líneas celulares que habitaran el banco de defensas criopreservadas.

Mientras el registro sigue habitando una hoja de cálculo de Excel.

A finales de enero de 2019 me reuní y entrevisté al Dr. Ferran con quién no había tenido la oportunidad de hablar fuera de las reuniones y al ser quién dirigía la investigación en torno la expansión era clave conocer su perspectiva sobre el proyecto. La entrevista giró casi exclusivamente en torno al procesamiento y expansión celular, fue una especie de clase particular sobre inmunología celular y los protocolos de manufacturación del medicamento. Imagino que tras llevar un año realizando el estudio de caso, entendió que era el momento de profundizar en algunos aspectos aunque fuera una “socióloga”. Me explicó que, tras la aprobación de la nueva financiación, su equipo y él iban a encargarse de descongelar las células y activarlas para estudiar su funcionalidad en los siguientes meses, entre febrero y julio de 2019. Esto era clave para comprobar que la vitalidad de las células se mantenía, que reaccionaban frente a los virus tras ser descongeladas. Así, aquellas muestras, la mayoría de las cuales procesó Irene (quién ya no trabaja en el centro) así como las que sigan llegando, pasarán a ser expandidas para estudiar la viabilidad de banquearlas como medicamento. Las extracciones ya no sirven únicamente para analizar las muestras y que posteriormente el tratamiento fuera ‘en fresco’ con la linfoaféresis de una de las personas del registro como ocurría en la fase I. El Dr. Ferran señala, “el reto es realizar la transferencia de investigación a medicamento”. En la práctica esto conlleva que principalmente la estudiante en prácticas del máster, Sonia y la doctoranda, Lucía lleven a cabo unos 30 ensayos ELISPOTS al mes, tal y como se acordó en las reuniones.

Durante las reuniones señalan que el ensayo ELSIPOT es el ensayo más adecuado para medir cuantitativamente la actividad biológica de las células T virus específicas. Así, tanto

para así poder diseñarlo partiendo de dichos materiales. La respuesta del equipo fue positiva y decidimos agendar comenzar el proceso en abril de 2020, ya que requería la aprobación previa del comité de ética de la UAB y de la actualización del convenio de colaboración con mi proyecto doctoral. Como imaginan tras los brotes de la covid-19 en marzo 2020 quedó suspendida esta propuesta de trabajo cualitativo a la que me había ofrecido a modo de devolución por la realización durante dos años del estudio de caso.

Lucía, Sonia como Ferran se encargaron de la caracterización celular mediante ensayos ELISPOT y ELISA, para desarrollar los análisis sobre la citotoxicidad y la aloreactividad de las células mediante citometría de flujo. De este modo podían evaluar la reactividad de las células tras descongelarlas y tras la expansión.²⁵ Este proceso que he comprimido y traducido me lo explicó Ferran durante la entrevista, dando lugar al siguiente esquema (Figura 8.5):

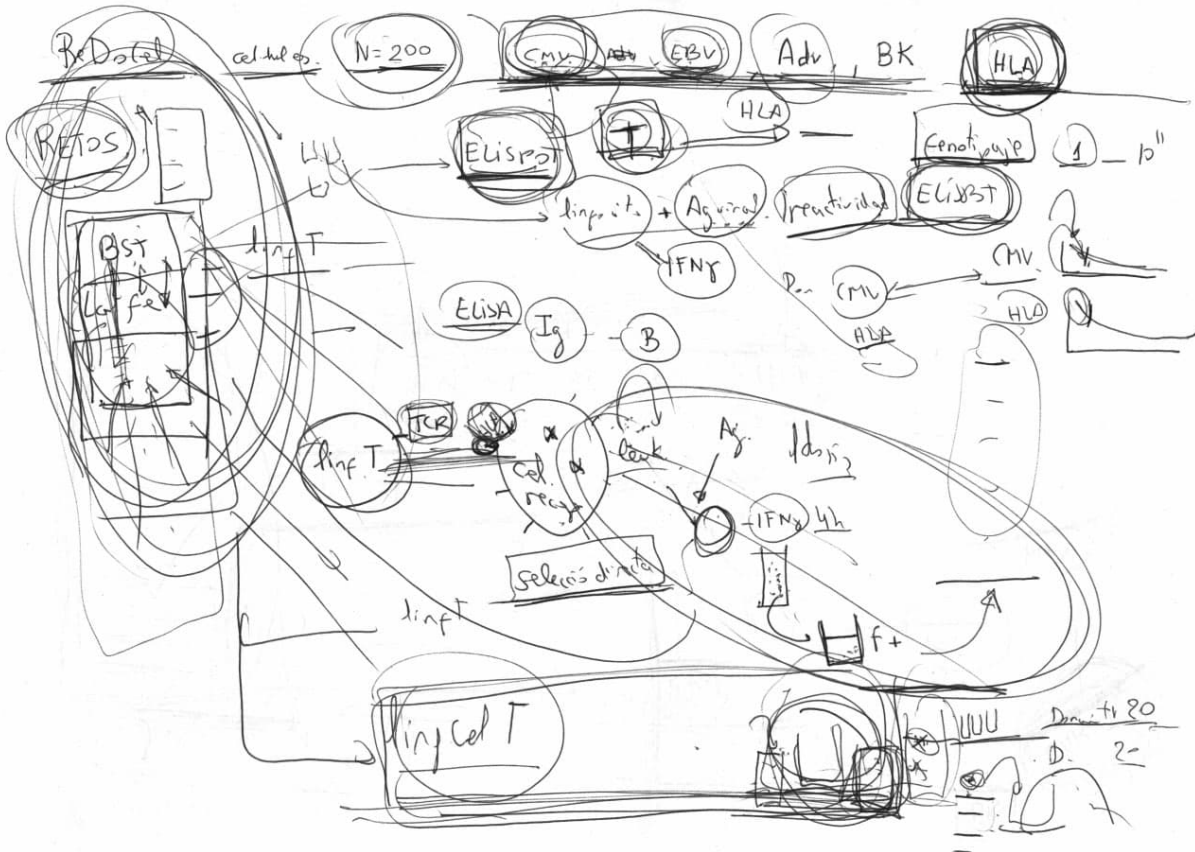


Figura 8.5: Procesamiento y expansión de las células T virus específicas.

Entre febrero y mayo de 2019 las reuniones estuvieron centradas en este trabajo de caracterización celular, es decir, en la determinación de qué tipo de “células-medicamento” (Webster, 2013) iba a estar hecho el banco. De hecho, en abril en una de las reuniones las encargadas principales de la caracterización (estudiantes de máster y doctorado) empezaron a presentar los primeros resultados y observaciones. Nos explicaron que encontraban un patrón similar en la actividad celular en fresco y en las descongeladas tras realizar las

²⁵Sobre las respuestas (cinética de la viabilidad celular, subconjuntos celulares, proliferación y producción de citoquinas) de las células T en fresco y criopreservadas consultar Jeurink, Vissers, Rappard y Savelkoul (2008).

medidas de la proliferación celular. Además, detallaron como el CFSE (compuesto fluorescente éster de succinimidil-carboxifluoresceín) servía como marcador de mortalidad, las diferencias entre pulsar o no las células, comprobar su reactividad a las 4h o las 24h, etc. Todo un proceso y procedimiento que detallaron en 2020 en una publicación en *Frontiers in Immunology*, ya que como comentaron en la reunión las publicaciones no suelen detallar la caracterización de los productos biológicos, sino que suelen limitarse a recoger los resultados de los ELISPOT. En esta reunión también quedó claro que fijaban como objetivo generar un total de 20 líneas celulares para el banco de defensas.

La expansión celular anuncia múltiples desplazamientos o traducciones fruto de la actualización del banco de defensas, ya que el tratamiento en fresco pasa a ser una opción más. El objetivo principal en esta fase en la que se solapan ambos proyectos pasa a ser poner en marcha un protocolo de manufactura y la producción de un producto biológico, un medicamento, que tiene asignado el nombre de ViroTcell, el cual será manufacturado y las células-medicamento conservadas y guardadas en el banco. Si al comienzo del proyecto el foco estaba en conseguir donantes para el registro, ahora el foco está en la expansión de las líneas celulares y los análisis de los ensayos en este procedimiento. Una vez más, las tareas para la sofisticación del registro quedan aplazadas.

A finales de 2019 se alcanzaron 261 donantes en el registro y se propuso llegar a 300, ya que si entre las dos comunidades autónomas implicadas se alcanzaba un total de 500 personas en el registro calculaban que podían escalar el banco a toda la población, por la variedad de perfiles. Las vicisitudes del registro habían quedado desplazadas y el foco en esta etapa había estado puesto en la expansión celular. Sin embargo, a finales de 2019 se retomó con las/os informáticas la cuestión de trasladar y traducir el Excel del registro a una plataforma informática propia, “una interfaz gráfica de usuario/a”. La sofisticación y digitalización del registro requiere que sea diseñado por completo con anterioridad, cuántas pestañas aparecerán en el desplegable, a dónde nos dirigirá cada pestaña, qué datos se podrán acceder y desde dónde, etc. Cuestiones que en un proyecto en proceso de elaboración no tienen fácil respuesta ya que en cierto modo diseñar la infraestructura del registro requiere demarcar las potencialidades del proyecto y más cuándo el equipo informático explica las dificultades de ir readaptando el andamiaje del registro digital, ya

que “los caminos básicos tienen que estar marcados, luego se pueden añadir rutas, pero los caminos tienen que estar hechos ya que son el *script tool* del *matching*” como comenta uno de los informáticos durante una reunión. No se trata solamente de subir la información del registro, sino de generar una base de datos con una herramienta para emparejar al/la paciente con el donante más compatible. Y para ello es necesario para las informáticas/os crear un esqueleto demarcado de posibilidades que, aunque podrán ampliarse, requieren de un diseño base, como señalan en el verbatim. Sin embargo, proporcionar esos “caminos básicos” se ha ido posponiendo, ya que la borrosidad del esqueleto informático permite a las/os investigadores mantener abiertas las posibilidades del proyecto. En esa misma reunión José Luis evita describir el diseño informático, es decir, acotar las posibilidades de la inmunoterapia y por lo tanto señala, “claro necesitamos que al registro le podamos preguntar ¿dónde está el donante? Está en fresco, está en congelado...” Reduce así la complejidad del diseño informático, del desplegable base, para permitir justamente dejar borrosas las lindes del registro y con ello del proyecto, que por el momento se limite a poder localizar “¿dónde está la/el donante? ¿está en fresco o en congelado?”

Con la vuelta a la configuración del registro en 2020 acaba mi seguimiento, con las fricciones en este caso entre las investigadoras/es y el equipo de informática. Esta vuelta al registro tiene que ver con que la expansión celular está en marcha de manera satisfactoria y hasta que no reciban otra ronda de financiación están a la espera para poder realizar los ensayos clínicos con los productos generados, ya que el ensayo clínico señalado en el cronograma en verano de 2019 remite al producto en fresco. Aquí acaba mi seguimiento etnográfico del proyecto, con la vuelta al registro y de nuevo a la espera de otra ronda de financiación que permita actualizar el banco de defensas formalmente.

8.6 Conclusiones

Este capítulo, como indicaba al comienzo, aporta un relato etnográfico sobre el proceso de elaboración de un proyecto de investigación biomédica en el campo de la inmunoterapia y cierra el abordaje empírico de esta tesis. He presentado un trabajo de comprensión, expansión, descomposición y composición de un proyecto de investigación biomédica y el

desarrollo de una inmunoterapia entre bastidores. Biomedicina en proceso de elaboración. Esta (des)composición de la elaboración de una inmunoterapia la he realizado a través de “conexiones merográficas” (Strathern, 2004) particulares, aquellas que he podido componer a partir del trabajo etnográfico. Conexiones mediante las cuales he dado cuenta de un proyecto biomédico en el que el biobanco es un actor más, no el actor principal. Con este abordaje del estudio de caso he recorrido el tiempo infraestructural del mismo y me ha permitido situar al biobanco como un actor más del entramado de la investigación biomédica; describir el proceso de actualización del banco de defensas trazando las distintas formas que puede tomar la biodisponibilidad; recoger a través de la cotidianidad cómo los lindes entre fines de investigación biomédica, terapéuticos o diagnósticos en el campo de la medicina traslacional son porosos y generan fricciones en la práctica. Así, con este estudio de caso he querido aportar un abordaje empírico denso sobre los modos de biodisponibilidad a través del proceso de actualización del banco de defensas y las fricciones que las categorías principalistas bioéticas generan en la práctica de la medicina traslacional y de precisión, en particular la diferenciación entre investigación y cuidados clínicos.

He mostrado cómo la configuración del registro de donantes tenía como objetivo articular un banco de defensas virtual, en el que los perfiles de histocompatibilidad son la contraseña que genera las conexiones entre potenciales donantes y pacientes. Al comienzo del estudio de caso, cuando el objetivo principal era crear un registro de donantes de células T virus específicas, las células iban a ser infundidas en fresco tras emparejar donante-paciente, y por lo tanto residían en el cuerpo de potenciales donantes hasta dicho momento (excepto las muestras extraídas para decidir la inclusión de donantes en el registro tras comprobar que sus células T tuvieran memoria contra los virus escogidos). También observamos cómo el aumento de financiación permite actualizar el banco de defensas, aportando un tipo de biodisponibilidad distinto que desplaza a las/os donantes como individuos a través de la expansión celular y su criobanqueo, ampliando un abordaje individual que pone en el centro a las células expandidas en vez de la/al donante.

En este estudio de caso el biobanco es el lugar donde se conservan temporalmente las muestras, pero también donde se acogerá el remanente. El biobanco funciona en este

caso como un régimen de acumulación y conservación de muestras donde sus “fines de investigación biomédica” son tan amplios que permiten que actúe como reserva para otras posibles vidas de estas muestras. Observamos así cómo los regímenes de biodisponibilidad que la legislación contempla como distintos, en este caso proyecto y biobanco dialogan, colaboran, se contaminan. Igual que ocurre con el carácter relacional entre la investigación y los cuidados clínicos, pese a que también persisten distinciones. Señalar el carácter relacional y las fricciones no significa que subyazga una propuesta por la hibridación en mi análisis, ya que ciertas demarcaciones son necesarias, sino resaltar que la pregunta a tener en consideración es: ¿a quién protege la demarcación trascendental entre investigación/cuidados clínicos? ¿qué tipo de investigación biomédica configura la diferenciación entre la ética de los cuidados clínicos y la ética de la investigación?

Para ello me he inspirado especialmente en el trabajo de Wadmann y Hoeyer (2014), quienes abogan por el trabajo empírico situado a partir de estudios de caso para analizar de qué manera la ambigüedad entre investigación y cuidados clínicos puede ser productiva para pensar cómo configurar una investigación biomédica ética. Donde la ética vaya más allá de los documentos entregados *antes* de la investigación, sino también *durante* la participación en esta, ya sean donantes o pacientes. Para ello es imprescindible reconocer que investigación y cuidados clínicos se contaminan entre sí,²⁶ en vez de abordar el debate a través de dilemas entre categorías abstractas. Trabajar con las fricciones en la práctica permite situar y tensionar el principalismo bioético. También he mostrado en el capítulo 5 que las soluciones éticas son performativas, configuran formas particulares de practicar la investigación biomédica y producen también nuevas tensiones, como en este caso la bifurcación entre investigación y cuidados clínicos. De hecho, esta diferenciación ha conseguido que hablemos de “cuidados clínicos” (*clinical care*) pero “cuidados en la investigación” (*research care*).²⁷ Así, atender a estas fricciones y preguntarnos qué aporta diferenciar la ética de la investigación de la ética de los cuidados (clínicos), no solo remite a cómo configurar relaciones que hagan de este mundo un mundo más vivible, sino resituar que se involucra a personas en riesgo, ya sea porque tienen una enfermedad crónica y/o grave, o

²⁶Insisto que tomo la noción de contaminación de Tsing (2015), es decir, sin una connotación negativa inherente.

²⁷Encontramos alguna referencia a “care research” para indicar investigaciones sobre el trabajo por ejemplo de las enfermeras/os.

porque se ponen en riesgo (por bajo que sea) al participar en una investigación biomédica como donante de muestras y datos. Además, estas fricciones también son incómodas para los/as investigadoras a la hora de relacionarse con los/as pacientes-participantes-donantes y las soluciones que encuentran a dichas fricciones (que pueden a la vez ser problemáticas) requieren de mayor atención por parte de las científicas/os sociales.

De nuevo, es imprescindible sumarle a los *matters of concern*, *matters of care*, que estas fricciones permitan preguntarnos “‘how to care’ in each situation” (Puig de la Bellacasa, 2011, p.100). Sin pasar por alto que extender los cuidados más allá del contexto clínico *aquí* (un país con un sistema sanitario público en el marco de la Comisión Europea y con un cierto estado de bienestar), no evita la “variabilidad ética” (Petryna, 2009) o la redistribución del riesgo (Wadmann y Hoeyer, 2014) de la industria biomédico-tecnológica en otros puntos del globo. Indagar empíricamente las implicaciones de estas demarcaciones en la investigación biomédica contemporánea apela a una responsabilidad ético-política global, transnacional, que tenga en consideración que “a way of caring over here could kill over there” (Puig de la Bellacasa, 2011, p.100). Así, estas fricciones fruto del trabajo de demarcación y ambigüedad simultáneo que encontramos en la práctica, debería servir para seguir preguntándose cómo llevar a cabo una investigación biomédica responsable en cada contexto, sin perder de vista su carácter distributivo. No se trata de renunciar al trabajo principalista de la bioética hegemónica, sino de ampliarlo y trabajar más al nivel de las fricciones empíricas que de los dilemas categóricos.

Parte IV

Cierre



Figura 8.6: Sala de un biobanco. Mandiles, guantes, aire acondicionado, cableado, pantalla protectora, alarma, control de presión, interruptor, desagüe, tuberías, termostato.

CAPÍTULO 9

CONCLUSIONES

En estas conclusiones no concluyo, ya que como bien saben, las tesis doctorales nunca acaban, se abandonan en cierta medida, mientras anidan nuevas preguntas, inquietudes o incomodidades. Así, en este último capítulo de cierre recojo algunos puntos de lo expuesto con anterioridad señalando las aportaciones principales y presento aquellas preguntas que ha generado la investigación invitando a indagar algunas líneas de trabajo.

Comenzaba en la introducción a esta investigación doctoral estableciendo un objetivo general: analizar los biobancos en el contexto de la biomedicina contemporánea. Objetivo que en el capítulo 2 de la tesis reformulo bajo la pregunta: ¿qué podemos aprender sobre la biomedicina estudiando los biobancos y sus prácticas? Para desarrollar la investigación me he servido de las herramientas de los STS y de un abordaje antropológico, para así explorar como las prácticas de los biobancos nos hablan del tipo de conocimiento biomédico que se está engendrando y por ende qué tipo de biomedicina se está configurando. Los biobancos me permiten indagar como he indicado también en la introducción de esta tesis “problemas antropológicos” (Collier and Ong, 2008), los cuales tienen que ver con la existencia humana (biológica y social) como productora de conocimiento, intervención tecnológica y problematizaciones ético-políticas. Para ello he desarrollado una investigación utilizando metodologías cualitativas (análisis documental, trabajo de campo multisituado y un estudio de caso etnográfico), centrándome en el abordaje empírico en la perspectiva del personal de los biobancos. Este abordaje es minoritario en los estudios en ciencias sociales sobre biobancos, donde tras el giro participativo en el marco ELS en la última década es más usual centrarse en las/os donantes, como muestro en el capítulo 4. También encontramos una producción de documentos considerable en torno a las perspectivas de comités evaluadores externos a la cotidianidad de los biobancos. En esta tesis en cambio me he centrado en las perspectivas, las prácticas y la puesta en escena de los biobancos del personal que trabaja en ellos. Es desde este trabajo con el personal de los biobancos que establezco un diálogo con el análisis documental, con la puesta en escena que los documentos o literatura escrita por comités o actores externos a la cotidianidad de estas infraestructuras (académicas/os en el área de la bioética, asesoras/es jurídicos, ges-

toras/es sanitarios, editores de revistas biomédicas, etc.) presentan. **Este es un estudio sobre los biobancos y con el personal que trabaja en ellos.**

A lo largo de la tesis he recogido cuál es la puesta en escena de los biobancos tanto en las políticas científicas europeas, la normativa del estado español y por parte del personal que trabaja en ellos. He ido desgranando cómo los biobancos son presentados como parte del entramado biomédico, en particular como infraestructuras imprescindibles para sostener las incertidumbres ascendentes (y casi abismales como hemos visto siguiendo el vocabulario De Sousa Santos) que sustentan la biomedicina contemporánea. Sus prácticas se organizan actualmente para posibilitar el desarrollo de investigaciones biomédicas al disponer y distribuir muestras y datos asociados para que la comunidad científica puede llevar a cabo sus investigaciones. En la introducción de la tesis realizo un ejercicio para singularizar los biobancos como infraestructuras para la biomedicina contemporánea, es decir, para la medicina biologicista de después de la Segunda Guerra Mundial. El entramado que establece las condiciones de posibilidad de estos biorepositorios de muestras y datos asociados de origen humano para la investigación biomédica es amplio, pero he detallado algunos acontecimientos clave como: la manufactura de bajas temperaturas y las tecnologías para la criopreservación; la puesta en escena y potencialidades de la muestra biológica a partir de la técnica PCR o el Proyecto del Genoma Humano y sus efectos. Una situación y concatenación de acontecimientos indican la relevancia de los biorepositorios con muestras y datos asociados como condiciones de posibilidad para la medicina e investigación biomédica venidera. Para la producción de conocimiento, tratamientos y fármacos.

Señalo en la primera parte de la tesis cómo los biobancos jurídicamente se diferencian de otros bancos de muestras biológicas de origen humano por no tener fines reproductivos o terapéuticos, sino **fines para la investigación biomédica**. Biobanco es así, uno de los tres regímenes en el estado español (junto a proyecto y colección) para la acumulación y conservación de muestras biológicas humanas para la investigación biomédica. Pero ¿qué significa “fines de investigación biomédica”? ¿cómo se traduce esta cuestión en la puesta en escena de los biobancos en la literatura, en las discusiones éticas, en las preocupaciones cotidianas de su personal y en la investigación biomédica en general? Estas preguntas

las desgrano en los dos objetivos específicos de la tesis, uno de carácter contextual y otro cotidiano. Para el objetivo específico contextual, he estudiado la puesta en escena de los biobancos, aportando una aproximación al contexto de los biobancos en España, revisando los estudios en ciencias sociales, las discusiones que suscitan, y situando y analizando los biobancos en el marco de las políticas científicas de la Comisión Europea en materia de infraestructuras para la investigación. Para el objetivo específico de tipo cotidiano, he atendido a las prácticas de los biobancos y recogido las preocupaciones de sus trabajadoras/es mediante el trabajo de campo multisituado y un estudio de caso etnográfico.

En las próximas páginas presento las contribuciones analíticas surgidas de la investigación realizada en torno a los objetivos específicos de manera transversal. Las he organizado en torno a dos contribuciones principales. Por un lado, he agrupado aquellas observaciones y análisis que aportan una redefinición densa de qué es/hace un biobanco, que nos lleva a considerar qué están dejando de ser y hacia dónde transitan y con ellos la coproducción de un conocimiento biomédico particular. Por otro lado, he compilado una reflexión sobre la inercia del pensamiento y la acción ético-política observada a lo largo de la tesis. En esta reflexión siguiendo lo expuesto en el capítulo 8 abogo por prestar atención a las fricciones que la investigación biomédica (en particular en el marco de la medicina de precisión y traslacional) genera en la práctica y para ello señalo que las investigaciones cualitativas empíricas son imprescindibles en dicha tarea.

9.1 Redefiniendo los biobancos: demarcaciones, porosidad y precariedad en el presente tecnocientífico

En los capítulos 4, 5 y 6, he mostrado cómo desde que apareció por primera vez la palabra *biobank* en una publicación en 1996 hasta la actualidad el término se ha popularizado y a grandes rasgos hace referencia un tipo de biorepositorio que se caracteriza por recoger muestras y datos asociados de **origen humano para la investigación biomédica**. El establecimiento de este tipo de biorepositorios ha aumentado en la última década y con ello el uso del término, como recoge la revisión de la literatura del capítulo 4. También

he recogido como otras científicas sociales han señalado la ambigüedad del término, que ofrece una definición útil a grandes rasgos, pero desconectada del entramado en el que participa en cada contexto. Es por ello que, en el capítulo 6, indico, siguiendo a Tsing (2015), que seguir el término biobanco e indagar sus definiciones me permite trazar cuándo el entramado de dicha categoría adquiere un agarre, por momentáneo que sea. Esta indagación está presente a lo largo de la tesis, donde a través del análisis documental y del trabajo de campo he podido recomponer una definición densa de qué son/hacen los biobancos. He argumentado cómo el trabajo de demarcación en torno a qué son/hacen los biobancos es constante en los diferentes materiales analizados y como en este ejercicio de demarcación también es bienvenida en ocasiones la ambigüedad. La amplitud en el consentimiento y en su definición es parte de lo que hacen/son los biobancos, así como es parte del ejercicio simultáneo de delimitación, caracterización y singularización de estas infraestructuras para la investigación biomédica.

He indicado como este término sirve para describir una concatenación de acontecimientos, intereses y prácticas surgidas tras el boom de la genómica al comienzo del milenio. Los biobancos son al fin y al cabo el resultado de juntar las muestras que se encontraban distribuidas en neveras y tanques en despachos de investigadoras/es, unidades de anatomía patológica, bancos de tumores, departamentos universitarios, etc., en un mismo establecimiento. Así como la aplicación de un proceso progresivo de armonización de sus protocolos y prácticas, para poder convertirse en nodos distribuidos y de distribución de biorecursos. Podemos decir así, que las neveras y tanques desperdigados pasaron a ser biobancos a través de un trabajo en red infraestructural sustentado por las posibilidades de las tecnologías informáticas, la estabilización de la contención de los climas y el agrupamiento de las muestras. Ha sido a partir de este trabajo infraestructural y aumento de escala a través de la conexión digital de los registros de los biobancos que estos se han hecho visibles como elementos infraestructurales de la biomedicina contemporánea, oscilando entre las grandes expectativas y la decepción, como han indicado también otras investigadoras/es (Timmons y Vezyridis, 2017). Su condición de mediadores las convierte en infraestructuras oscilantes en muchos aspectos (en los modos de biodisponibilidad que articulan entre altruismo y emprendimiento neoliberal; vocación de servicio público

en el entramado de la industria biotecnológica; colectivismo sanitario e individualidades somáticas, etc.).

Tanto en el capítulo 6 como en el 7, muestro cómo tanto las políticas de la Comisión Europea en el marco de la BBMRI-ERIC como el personal de los biobancos en España muestran un trabajo constante de demarcación y singularización de los biobancos. La cuestión qué son/hacen los biobancos está en proceso de configuración y transformación. En la tesis aporto la definición normativa de biobanco en el capítulo 1, para después sumarle en los capítulos que siguen dos definiciones complementarias fruto del análisis documental y del trabajo de campo (los biobancos como *global sharing nodes*, los biobancos como regímenes de biodisponibilidad).

9.1.1 Global sharing nodes

Al analizar en el capítulo 6 la puesta en escena de los biobancos en la BBMRI-ERIC lo que encuentro es una narrativa sobre lo que se espera de estos, qué tienen que hacer, y por lo tanto simultáneamente qué son y que están dejando de ser y de hacer. A partir del análisis documental de la BBMRI-ERIC indico que mi conclusión es que los biobancos bajo el marco de la Comisión Europea tendrían tres prácticas que los caracterizarían y que se resumen bajo lo que vengo a llamar *global sharing nodes*. Entendiendo lo *global* como hecho de conexiones en el sentido serresiano del término, generando un proceso de virtualización y conformando un fenómeno global que territorializa y desterritorializa. El verbo compartir (*sharing*) lo he seleccionado para enfatizar la ambivalencia incrustada en este, haciendo referencia a una trayectoria ambigua que sobrepasa la lógica mercantil, donde “sharing is caring” con toda la esperanza e incomodidad que en la tecnociencia neoliberal acompaña a esa expresión. El término nodos (*nodes*) en plural remite a la acción de localizar, a la materialidad de los biobancos y de nuevo a la relevancia de ser un punto de conexión, de devenir global. Así, hablar de los biobancos como *global sharing nodes* según lo analizado en las políticas científicas europeas me permite recoger qué se espera de éstos y qué no, y cómo se reflexiona y problematiza en torno a ellos. Una definición que he seguido matizando a través del trabajo de campo con el personal de los biobancos en España donde he podido analizar la porosidad de las prácticas de los

biobancos en el entramado biomédico y, por lo tanto, situar el trabajo de demarcación que realizan el personal que trabaja en ellos.

9.1.2 El biobanco como un régimen de biodisponibilidad precario en el contexto español

El personal de los biobancos en España los define como un régimen, como una manera de organizar un conjunto de prácticas de manera particular como un dispositivo prescriptivo. Como he indicado a lo largo de la tesis el trabajo de campo multisituado se tornó en gran medida una exploración sobre lo que le preocupaba al personal que trabaja en los biobancos. Aunque tardé bastantes meses en entender que lo que estaba estudiando eran unas infraestructuras frágiles y precarias, y que el trabajo de su personal estaba en gran parte organizado para no “dejarlas caer”. Como bien resumía Andrea, coordinadora de un biobanco hospitalario: “no podemos dejar los biobancos caer, hemos venido para quedarnos.” Una realidad que contrastaba con el retrato y los eslóganes que venía leyendo en las políticas científicas europeas o en editoriales sobre biobancos, donde se presentan como: “bridging the gap in translational cancer medicine” (Vora y Thacker, 2015), “biobanks as essential tools for translational research” (Debucquoy, Linsen, T’Joel, Dollé, y Bekaert, 2020), “biobanking for better healthcare” (Riegman, Morente, Betsou, de Blasio, y Geary, 2008) o como una de las ideas que van a cambiar el mundo (Time, 2009).

El trabajo de campo que he llevado a cabo me ha permitido mostrar el empeño que ponen el personal de los biobancos para configurar su merecimiento, sacando a relucir a la vez su fragilidad y constante proceso de demarcación. Una fragilidad que tiene diferentes aristas. Por un lado, los biobancos no han sido bienvenidos efusivamente ni por la comunidad científica ni por el personal sanitario de los hospitales, unas/os porque mostraban reticencias con ceder ‘sus’ muestras fruto de las tensiones de la cultura científica con las prácticas de los biobancos y las otras/os porque sobrepasados con el trabajo clínico veían el régimen de los biobancos como un aumento de la burocratización en la gestión de las muestras. En ambos casos, los biobancos habrían sido acogidos como un obstáculo con el que lidiar en su cotidianidad como señala Ramón (técnico de laboratorio de un biobanco) en el capítulo 7.

Por otro lado, su fragilidad infraestructural también reside en la porosidad entre las prácticas de los biobancos y las colecciones que hemos visto es una de las preocupaciones principales del personal de los biobancos. Para el personal de los biobancos si la existencia de los biobancos nace de ofrecer un servicio con vocación pública para la comunidad científica en un régimen que agruparía las muestras y datos con fines de investigación biomédica, la coexistencia de estos con las colecciones es contradictoria o al menos, problemática. Ya que, las colecciones permiten la acumulación y conservación de muestras bajo la tutela de una investigadora/a para una línea determinada, haciendo uso de consentimientos específicos. Mientras que los biobancos tienen la voluntad de ofrecer un modo de biodisponibilidad para toda la comunidad científica sin personalismos. Como he mostrado la porosidad de las prácticas y el respaldo de una legislación que “no entiende a los biobancos” los sitúa en una posición precaria. Donde pudiera parecer que sus puntos fuertes, vocación de servicio público, recogida de muestras sin restricción de líneas de investigación, armonización de protocolos en el procesamiento de las muestras, sellos de calidad, obligatoriedad de registro del biobanco... son en la práctica su fragilidad.

He atendido a cómo el personal de los biobancos demanda un cambio en la legislación de investigación biomédica de 2007 y del decreto que regula los biobancos (2011) para que elimine el régimen de colecciones. Eliminar las colecciones individuales es una vía imprescindible desde su perspectiva para garantizar un retorno social mediante el régimen de biobanco, que el biobanco se erija como “punto de paso obligatorio” (Callon, 1984) para la distribución de muestras y datos asociados con fines de investigación biomédica. Al respecto de la tensión entre biobancos y colecciones en el capítulo 7 lanzaba algunas preguntas sobre si la coexistencia de ambos regímenes de acumulación y conservación de muestras para investigación biomédica más que contradictorios son ilustrativos de la ambivalencia y porosidad del entramado que he estado describiendo. Al fin y al cabo, los biobancos en España comenzaron a establecerse en 2009, justo en el marco de la crisis de 2008 con sus correspondientes recortes en sanidad e investigación, y por lo tanto preguntaba: **¿Mantiene la legislación a las colecciones por si el régimen de biobanco ‘cae’ porque no puede sostenerse como servicio público? y/o ¿puede que la investigación biomédica requiera de un modo de biodisponibilidad rápido,**

menos transparente, más individualista y menos burocratizado como el que ofrecen las colecciones?

Mantener el régimen de colecciones y biobancos como modos de biodisponibilidad coetáneos permite la picaresca como ha señalado el personal de los biobancos. Sin embargo, si en mi análisis propongo hablar de *modos de biodisponibilidad*, también en la investigación biomédica y no únicamente en el campo de la disposición de órganos, es para reconocer la articulación entre formas vitalistas de cuidado y la emprendedoría neo-liberal que los sustentan (Cohen, 2008). Es por ello por lo que mi abordaje a esta fricción entre biobancos y colecciones no se limita a considerar que “la ley no entiende a los biobancos”. Diría que, es porque la ley entiende a los biobancos y su configuración como servicio público comunitario burocratizado y transparente, por lo que ha mantenido el régimen de colecciones individuales ligadas a investigadoras/es particulares. Como hemos ido viendo transversalmente en la tesis, la potencialidad de los modos de biodisponibilidad para la biomedicina contemporánea reside en su ambivalencia, entre formas de altruismo, solidaridad, cooperación, intercambio, reciprocidad, mercantilismo, vinculación y desvinculación con quién dona, etc. Es por ello por lo que en mi abordaje considero (como ya he indicado en el capítulo 2) que no se trata de clasificar los modos de biodisponibilidad como reciprocidad, redistribución, intercambio o mercantilismo (Callon y Çaliskan, 2009); sino explorar cómo la valorización de la disposición y distribución de muestras y datos que encarnan los biobancos es compleja y se encuentra en construcción constante.

9.1.3 Los modos de biodisponibilidad y la configuración de crecimiento: tensionando los imaginarios y las prácticas del criobanqueo

El proceso generalizado de economización de los servicios públicos e infraestructuras científicas en el estado español junto con las reticencias de la comunidad científica, la ambivalencia de la legislación o los protocolos y burocratización de los procedimientos aplicados exclusivamente a los biobancos, son elementos clave para situar la precariedad y fragilidad de los biobancos. Es en esta ecología de actores y prácticas más-que-criogénicas que sitúo a los biobancos y desde dónde he podido observar que el personal de los

biobancos se encuentra atareado transformando sus prácticas para configurar su merecimiento. Una labor, la del personal de los biobancos, que he argumentado en el capítulo 7 la están enfocando desde un abordaje criopolítico (Radin and Kowal 2017). La configuración de merecimiento parte así de un cuestionamiento de la acumulación siguiendo una inercia que pospone preguntas sobre los efectos de las prácticas en el presente, al abordaje criopolítico no le son suficientes las incertidumbres ascendentes y futuristas. Así, mediante el trabajo de campo he podido explorar una especie de diagnóstico en el que se han identificado qué prácticas se han de mantener (como su contribución al conocimiento sobre los biospecímenes, la denominada *biospecimen science*), reparar (su relación con la comunidad científica y el personal sanitario, la tasa de rotación) o transformar (el marco legislativo para asegurar un retorno social, la inercia en la recogida y acumulación de muestras) para mantenerse a flote.

Para analizar cómo el personal de los biobancos configura su merecimiento, he utilizado “the pragmatics of valuation”, para reconocer el carácter relacional, material, complejo y la movilidad de los procesos de valorización (Çalışkan y Callon, 2009). Este abordaje lo desarrollo a través de la configuración de merecimiento, que es como he traducido mi propuesta original del capítulo 7 de hacer referencia a *worthiness* en vez *worth*. Con *worthiness* pretendo atender a las cualidades de ser suficientemente bueno, adecuado y merecedor de atención en un contexto particular, situado. *Worthiness* como merecimiento y no *worth* como valor, me permite llamar la atención sobre las cualidades en vez de evocar un abordaje cuantitativo, sobre un nivel, valor o cantidad. Así con *worthiness* he pretendido explicitar y evocar que se trata de prácticas con múltiples rearticulaciones donde el trabajo infraestructural y de valorización es continuo y relacional. En el capítulo 7 me he centrado en aquellos aspectos que requieren ser transformados de manera urgente según lo observado en el trabajo de campo multisituado desde la perspectiva de su personal para merecer seguir siendo financiados y legitimados como infraestructuras tecnocientíficas. Desde este abordaje he desgranado dos criterios clave (*worthiness criteria*) que otorgarían merecimiento y que a su vez definen y caracterizan qué entienden por un buen biobanco: el retorno social y el dinamismo.

Al explorar estos criterios he podido reconocer cómo ambos giran en torno a un tema

que no ha captado demasiada atención en los estudios sobre biobancos, la infrautilización de las muestras. Esta cuestión me ha permitido identificar una fricción y dilema con el que está lidiando el personal de los biobancos: cómo calibrar la acumulación de muestras como disposición/estar preparado (*preparedness*) y el distribuir muestras como retorno científico-social además de como una estrategia infraestructural de supervivencia, ya que es insostenible acumular *aeternum*. Almacenar 'demasiado' es inviable por sus costes, eso está claro, mantener las muestras en banco es caro (personal, electricidad, espacio...) y frágil ya que dependen de "la contención de los climas artificiales". Las muestras almacenadas no están en un plácido suspense, la acumulación a largo plazo se relaciona con múltiples fragilidades, pueden suceder muchas cosas (la muestra se vuelve inútil debido a que las técnicas de procesamiento utilizadas no se ajustan a los requisitos de los proyectos, a la falta de datos asociados, a la eventualidad de la caída de un criotubo, la posible avería del tanque...). En la práctica, almacenar y almacenar demasiado puede derretir el pasado conservado y el futuro anticipado. La calibración requiere conjugar cómo estar preparados para una contingencia, disponiendo de una variedad de muestras listas para ser distribuidas para la investigación y a la vez estar en disposición permanente para compartir esas mismas muestras como retorno científico-social.

La necesidad de este trabajo de calibración observo que está transformando qué importa en los biobancos y, por lo tanto, cómo funcionan y qué son/hacen. El dinamismo como criterio que otorga merecimiento a los biobancos conlleva modificar diversas prácticas que a su vez tensionan el imaginario y la inercia en que se encontraban inmersos los biobancos. Una inercia que no es propia de los biobancos sino un estado general de la tecnociencia, que suele ir acompañado de cierto "sonambulismo tecnológico" (Winner citado en Lock y Nguyen, 2010, p.21). La configuración de merecimiento me permite observar qué están dejando de ser los biobancos. Hasta hace poco, y aún sigue siendo esta la inercia, tener las neveras y tanques llenos y conservar todas las muestras posibles "por si acaban siendo necesarias" era el objetivo principal, pero esta lógica se ha dado la vuelta en gran medida. Las entrevistas con el personal de los biobancos me han dejado claro que actualmente un biobanco repleto de muestras denota que el trabajo no se está haciendo bien, "tienen que ser dinámicos". Como indicaba el representante del ministerio en el congreso nacional de

biobancos de 2019: “habéis sido unos banqueros excepcionales, pero ahora los biobancos tienen que ser 3.0 y el dinamismo más que la acumulación es lo importante”. Así, transformar las prácticas para garantizar un retorno social y el dinamismo conlleva hacerse algunas preguntas complejas: **¿Qué conservar y cuánto? ¿Qué significa no guardar demasiado?** Estas preguntas no tienen una respuesta categórica, sino que muestran el carácter relacional de los modos de biodisponibilidad, aunque es cierto que sí he podido observar algunas propuestas para poner en marcha la calibración.

Una de las propuestas es que los biobancos pasen a configurar modos de biodisponibilidad basados en la recolección de muestras una vez haya un proyecto de investigación diseñado, excepto en el caso de colecciones de muestras de enfermedades minoritarias o de virus. Esta propuesta tiene como objetivo garantizar que las muestras recogidas, procesadas y conservadas serán utilizadas y se evitará la infrautilización de muestras, con su consiguiente problematización ética y costes de diversa índole (de la contención de los climas, de la fragilidad de la muestra conservada, etc.). He argumentado que biobanquear en el contexto español estaría transitando hacia transformarse en una despensa de uso cotidiano más que una fortaleza de biorecursos que suele ser el imaginario y representaciones más extendidas en torno a lo criobiológico. Bien, un biobanqueo basado en proyectos principalmente significa que se recogerán un tipo de muestras y datos asociados y no otros. Mientras que la inercia de la acumulación fomentaba una recogida de arrastre, que tenía la problemática de la infrautilización de las muestras, el biobanqueo específico puede ser positivo para mejorar el procesamiento de determinadas muestras, pero a la vez dejaría fuera todas aquellas muestras que no tienen cabida en áreas de investigación biomédica financiada en un momento en particular. **El dinamismo presenta así otras problemáticas, ¿qué tipo de conocimiento biomédico posibilita y cuál no?**

Este ejercicio de calibración y economización de los biobancos está tensionando algunas prácticas que habían sido troncales. Al fin y al cabo, los criobancos como actores de la tecnociencia neoliberal han venido engendrando temporalidades particulares y formas especulativas de acumulación y producción de valor que tienden a incentivar la recolección de biospecímenes de diversa índole, posponiendo la reflexión sobre las implicaciones materiales y éticas de tal recolección y acumulación. La configuración de merecimiento

está poniendo en cuestión esta lógica. Con el ejemplo del dinamismo y la transformación de las prácticas de acumulación de muestras he argumentado la relevancia de las investigaciones cualitativas empíricas que prestan atención a las prácticas bioclínicas y sus rearticulaciones. Mi intención es señalar que, en la práctica, el mantenimiento de infraestructuras biomédicas precarias requiere ser indagado, al igual que ya indagamos formas de precariedad en otros ámbitos. Al fin y al cabo, estas transformaciones locales en los biobancos dan cuenta del tipo de conocimiento biomédico que se está coproduciendo y necesitan seguir siendo atendidas y exploradas. En esta tesis lo he hecho en torno a los modos de biodisponibilidad que configuran los biobancos y sus transformaciones. Unas indagaciones que me hacen preguntar:

- ¿Cuáles son las implicaciones de este tipo de abordaje criopolítico en el área de los biobancos?
- ¿Es el dinamismo una prioridad tan trascendental y una preocupación para el personal de los biobancos en otros países? ¿Utilizan también la tasa de rotación como herramienta diagnóstica sobre el merecimiento de los biobancos?
- ¿Cómo se está lidiando con la infrautilización de muestras en otros contextos? ¿Qué transformaciones en las prácticas de los biobancos requiere?
- ¿Está el foco en los datos dejando desatendida una reflexión y discusión sobre la conservación y acumulación de biospecímenes de origen humano?
- ¿Qué otras transformaciones en la práctica biomédica se están llevando a cabo para sostener un presente tecnocientífico precario? ¿Qué herramientas podemos generar para abordar la ambivalencia ético-política de “staying with the present” en el marco de una biomedicina con “esperanzas abismales” (De Sousa Santos, 2016) y proyecciones futuristas?

9.2 Pensamiento y acción ético-política: disrumper la inercia, atender a las fricciones

En la tesis he indicado la influencia que ha tenido el Proyecto del Genoma Humano (PGH) para la investigación biomédica de comienzos del XXI y en particular, el establecimiento del marco ELS, reconociendo la problematización de la empresa tecnocientífica, pero siempre desde la bifurcación entre lo tecnocientífico y “lo ético, legal y social”. El establecimiento de los biobancos fue heredero del marco ELS del PGH, pero también de sus expectativas científicas y económicas, de las controversias y problematizaciones éticas. En el capítulo 4 y 5, he recogido cómo las problematizaciones éticas en torno a los biobancos se han traducido en soluciones organizacionales, donde el marco ELS da cabida a un número de discusiones limitadas. La revisión de la literatura presentada refleja como el abordaje mayoritario desde las ciencias sociales se enmarca en las cuestiones “ELS”. La revisión ilustra el giro participativo del abordaje ELS en la última década, a través de estudios sobre procesos participativos con las/los donantes. Ahora bien, una lectura de las publicaciones de tipo legislativo, sobre el consentimiento informado, la anonimización de los datos, etc, muestran que la problematización remite a un entramado diverso de actores e instituciones que no encuentran cabida en las bifurcaciones o la purificación de ámbitos.

Como he señalado en distintos puntos de la tesis, el marco ELS y/o un abordaje ético principalista no pueden situarse como pertenecientes a una especie de isla de lo abstracto, son abordajes performativos que tienen implicaciones en cómo pensamos las relaciones biomédicas, en la inercia. Es cierto que los abordajes ELS son heterogéneos (Myskja, Nydal, y Myhr, 2014), pero tienen en común que aportan un razonamiento y soluciones de tipo organizacional, y, por lo tanto, no dan margen a otras formas de hacer y de pensar. Un claro ejemplo es la preponderancia del consentimiento informado que acapara las discusiones en torno a los biobancos, como el único garante y representante de la bioética (ver capítulo 4 y 5). Pese a que desde las ciencias sociales ya se ha señalado que el consentimiento informado más que fortalecer un compromiso ético y una relación entre quienes donan y el entramado biomédico, lo que hace en la práctica es separarles para facilitar la circulación y uso de las muestras. De manera breve pero pertinente Waldby

y Mitchell (2006) han abordado los consentimientos informados de los bancos de tejidos a través del análisis de Callon (1998) entre *disentanglement* y *entanglement*. Donde los bancos de tejidos o en este caso los biobancos participan en la desvinculación de las muestras del entramado en el que habían sido originados para hacerlos circular de maneras más complejas y flexibles que, por ejemplo, los órganos. Este aumento de complejidad es a lo que me he referido en algún punto de la tesis como modos de biodisponibilidad altamente mediados y en los que se sustentan los “fines de investigación biomédica”.

Ahora bien, Callon (1998) observa como en estos procesos se da una cierta paradoja, ya que toda desvinculación conlleva otras vinculaciones y viceversa. Desde lo observado en esta investigación considero que lo relevante es cómo abordar estos procesos de vinculación y desvinculación sin remitir exclusivamente al documento del consentimiento informado que cada vez más es considerado una herramienta extremadamente limitada, erosionada. Incluso, se hace referencia al consentimiento biomédico como una “carta blanca” (Washington, 2021). De igual manera, la bioética principalista (universal) con sus categorías trascendentales y normativas es insuficiente en la práctica para desarrollar un abordaje situado, donde la ética no sea un procedimiento que ocurre *antes* de una investigación biomédica o ensayo clínico, sino *durante*, como acompañamiento procesual. En esta línea tampoco podemos presuponer dualizaciones entre la vida social y biológica, o presuponer que las muestras de origen humano comparten un estatus universal, por su biología independientemente de su biografía, como he indicado en el capítulo 5. Las investigaciones empíricas son una fuente inspiradora para repensar nuestras asunciones tecnocientíficas, las discusiones éticas o legislativas, para reflexionar, al fin y al cabo, sobre el estatus de aquello “humano” desde la praxis. Para una vez más contribuir a pensar cómo nos relacionamos, en este caso a través del estudio de unas infraestructuras para la investigación biomédica particulares, los biobancos y sus prácticas en torno a los modos de biodisponibilidad que los sustentan.

En este sentido, considero que las metodologías y materiales de esta tesis me han permitido construir un abordaje que de cuenta de las fricciones al combinar distintos materiales (el análisis documental de políticas científicas, la literatura ELS, el trabajo de campo multisituado y el estudio de caso etnográfico). Sé que esta misma combinación

también tiene sus desventajas, sin embargo, en mi experiencia investigadora haber optado por una heterogeneidad de materiales cualitativos me he permitido dar cuenta de las observaciones incluidas en esta tesis. Atendiendo a la puesta en escena de los biobancos en las políticas científicas de la Comisión Europea, en la legislación del estado español, en los congresos y cursos para el personal de los biobancos, en la cotidianidad de un proyecto de investigación biomédico es desde donde he observado la biomedicina en proceso de elaboración y por lo tanto, el conocimiento y prácticas biomédicas que a todas/os nos afectan de un modo u otro, en un momento u otro de nuestras vidas.

A través del estudio de caso en el capítulo 8, desde la cotidianidad de la investigación biomédica, desde las prácticas, he ido mostrando cómo la medicina traslacional y de precisión friccionan con algunas de las grandes bifurcaciones abstractas del principalismo (como la diferenciación entre ética de la investigación y ética de los cuidados clínicos) o como dilemas relevantes a nivel abstracto se diluyen en la práctica y afloran otros. Los biobancos en su labor de mediadores, *global sharing nodes*, en el entramado biomédico me han permitido observar cómo la demarcación de las prácticas y la ambigüedad conviven en la investigación biomédica. Una ambigüedad de la que hay que aprender, para así poder ir dando respuestas a “ ‘how to care’ in each situation” (Puig de la Bellacasa, 2011, p.100). Para ello en esta tesis he propuesto un abordaje empírico que se aproxime a las fricciones que surgen de la praxis bioclínica y que indague cómo ampliar el principalismo ético y disrumper con “la inercia de los hábitos mentales consolidados” (Braidotti, 2013, p.74). En ningún momento he considerado que sea una tarea sencilla ni que tengamos las herramientas listas como científicas sociales para abordarla, pero sí que es la tarea pendiente.

Las investigaciones cualitativas empíricas tienen un papel clave para configurar un pensamiento y acción ético-político que de cuenta del carácter relacional de la investigación biomédica. Nuestras vidas, las de los biospecímenes y datos, requieren que sigamos pensando y dialogando sin evitar las fricciones que la práctica saca a relucir, sino aproximándonos a ellas. Un compromiso con el presente tecnocientífico, aportando observaciones descriptivas que permitan disrumper los “hábitos mentales” y reconocer el carácter distributivo de la biomedicina contemporánea. Y no olvidar que cuando uno/a tiene algún

tipo de patología que requiere de tratamiento o participa como donante con el ánimo de contribuir para aliviar malestares, las demarcaciones o dilemas abstractos (entre terapia, diagnóstico, investigación) no tienen por qué ser los que afloran en la praxis, y, por lo tanto, las investigaciones cualitativas empíricas son una herramienta clave para ampliar y contribuir a configurar una biomedicina responsable. Al fin y al cabo, requiere que nos preguntemos: ¿en la práctica esto (ya sea principio bioético, normativa, protocolo, tecnología, documento, intervención clínica, etc.) a quiénes beneficia o a quiénes les hace la vida más vivible?

REFERENCIAS

- Aarden, E. (2017). Projecting and producing “usefulness” of biomedical research infrastructures; or why the Singapore Tissue Network closed. *Science and Public Policy*, 44(6), 753–762. <https://doi.org/10.1093/scipol/scx010>
- Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios. (2020) Preguntas y respuestas sobre la regulación de medicamentos de terapia avanzada (actualización 17 de noviembre de 2020). Recuperado de https://www.aemps.gob.es/medicamentos-de-uso-human-o/terapias-avanzadas/preg-resp_ta/
- Ahmed, S. (2017). *Living a Feminist Life*. Durham: Duke University Press.
- Ahmed, S. (2019). *What’s the Use? On the Uses of Use*. Durham: Duke University Press.
- Álvarez Plaza, C., y Pichardo Galán, I. (2017). Mercancía o don: Bancos de semen y autonomía reproductiva. *AIBR Revista de Antropología Iberoamericana*, 12(3), 339–363. <https://doi.org/10.11156/aibr.120304>
- Álvarez Veinguer, A., y Sebastiani, L. (2020). Habitar la investigación en la universidad neoliberal y eurocentrada: La etnografía colaborativa como apuesta por lo común y la subjetivación política. *AIBR, Revista de Antropología Iberoamericana*, 15(02), 247–271. <https://doi.org/10.11156/aibr.150204>
- Anand, N., Appel, H., y Gupta, A. (Eds.). (2018). *The Promise of Infrastructure*. Durham: Duke University Press.
- Appel, H. (2018). Infrastructural Time. En N. Anand, A. Gupta, y H. Appel (Eds.), *The Promise of Infrastructure* (pp. 41–61). Durham: Duke University Press.
- Appel, H., Anand, N., y Gupta, A. (2018). Introduction. Temporality, Politics and the Promise of Infrastructure. En N. Anand, A. Gupta, y H. Appel (Eds.), *The Promise of Infrastructure* (pp. 1–38). Durham: Duke University Press.
- Appelbaum, P. S., Roth, L. H., y Lidz, C. (1982). The therapeutic misconception: Informed consent in psychiatric research. *International Journal of Law and Psychiatry*, 5, 319–329. [https://doi.org/10.1016/0160-2527\(82\)90026-7](https://doi.org/10.1016/0160-2527(82)90026-7)
- Aramburu Otazu, M., y Sabaté Muriel, I. (2020). Merecimiento y lenguajes de la injusticia: introducción. *Etnografica*, 24(1), 157–164. <https://doi.org/10.4000/etnografica.8326>
- Argudo-Portal, V. (2020). Temperatura y temporalidad: Un análisis criopolítico para pensar y actuar en el presente. *Revista de Antropología Social*, 29(2), 329–331. <https://doi.org/10.5209/raso.71677>
- Argudo-Portal, V., y Martorell-Faus, M. (2019). Kula revisited: From mobilities in the classics to the mobilization of anthropology. *Perifèria. Revista d’investigació i Formació En Antropologia*, 24(1), 167–191. <https://doi.org/10.5565/rev/periferia.690>
- Arias-Díaz, J., Martín-Arribas, M. C., García Del Pozo, J., y Alonso, C. (2013). Spanish regulatory approach for Biobanking. *European Journal of Human Genetics*, 21(7), 708–712. <https://doi.org/10.1038/ejhg.2012.249>
- Atkinson, P., y Hammersley, M. (2007). *Ethnography: Principles in practice. Third edition*. Oxford: Routledge.
- Arthritis Foundation. (2020). ¿Qué es el sistema inmunológico? Recuperado de <http://espanol.arthritis.org/espanol/la-artritis/preguntas-frecuentes/pf-sistema-inmunologico/>
- Bailey, R. (2018). Ernest John Christopher Polge. *Embryo Project Encyclopedia*. Tempe: Arizona State University. https://doi.org/10.1142/9789812835857_0016

- Barnes, J. (2017). States of maintenance: Power, politics, and Egypt's irrigation infrastructure. *Environment and Planning D: Society and Space*, 35(1), 146–164. <https://doi.org/10.1177/0263775816655161>
- Beecher, H.K. (1966). Ethics and clinical research. En J.H. Humber y R.F. Almeder (Eds.), *Biomedical ethics and the law* (pp.215-227). Boston: Springer.
- Bensaude Vincent, B., y Loeve, S. (2018). Toward a philosophy of technosciences. En *French philosophy of technology: classical readings and contemporary approaches* (pp. 169–186). Berlin: Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-319-89518-5_11
- Benveniste, É. (1973). *Indo-european Language and Society*. Miami: University of Miami Press.
- Bergson, H. (1963). Pensamiento y movimiento: lo posible y lo real. En *Obras escogidas* (pp.1021-1027). México DF: Aguilar.
- Bertier, G., Cambon-Thomsen, A., y Joly, Y. (2018). Is it research or is it clinical? Revisiting an old frontier through the lens of next-generation sequencing technologies. *European Journal of Medical Genetics*, 61(10), 634–641. <https://doi.org/10.1016/j.ejmg.2018.04.009>
- Birch, K., y Tyfield, D. (2013). Theorizing the Bioeconomy: Biovalue, Biocapital, Bioeconomics or . . . What? *Science Technology and Human Values*, 38(3), 299–327. <https://doi.org/10.1177/0162243912442398>
- Bloor, D. (1994). El programa fuerte en la sociología del conocimiento. En L. Olivé (Ed.), *La explicación social del conocimiento*. México DF: Instituto de Investigaciones Filosóficas.
- Bloor, D. (1998). *Conocimiento e imaginario social*. Barcelona: Gedisa.
- Bossert, S., Kahrass, H., Heinemeyer, U., Prokein, J., y Strech, D. (2017). Participatory improvement of a template for informed consent documents in biobank research - Study results and methodological reflections. *BMC Medical Ethics*, 18(1), 1–12. <https://doi.org/10.1186/s12910-017-0232-7>
- Boylan, A. M. R., Locock, L., y Machin, L. (2019). From waste product to blood, brains and narratives: developing a pluralist sociology of contributions to health research. *Sociology of Health and Illness*, 41(3), 585–600. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12715>
- Braidotti, R. (2013). *Lo Posthumano*. Barcelona: Gedisa.
- Braun, V., Lafuente-Funes, S., Lemke, T., y Liburkina, R. (2020). Investigating Cryopreservation Practices in Contemporary Societies: A New ERC Project. *EASST Review*, 39(1).
- Broggi i Vallès, M. (1997). Sobre Frederic Duran i Jordà. *Gimbernat: Revista d'Història de La Medicina i de Les Ciències de La Salut*, 27, 185–191.
- Brown, N. (2013). Contradictions of value: Between use and exchange in cord blood bioeconomy. *Sociology of Health and Illness*, 35(1), 97–112. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2012.01474.x>
- Brown, N. (2019). *Immunitary Life. A Biopolitics of Immunity*. London: Palgrave Macmillan UK. <https://doi.org/10.1057/978-1-137-55247-1>
- Bühler, N., Barazzetti, G., y Kaufmann, A. (2018). Banking on Participation: Exploring the Co-production of Population and Public in Swiss Biobanking. *TECNOSCIENZA Italian Journal of Science y Technology Studies*, 9(2), 109–132.
- Busby, H. W. (2004). *Reassessing the "gift relationship": the meaning and ethics of blood donation for genetic research in the UK* (Tesis doctoral). University of Nottingham, Nottingham.

- Busby, H., y Martin, P. (2006). Biobanks, national identity and imagined communities: The case of UK biobank. *Science as Culture*, 15(3), 237–251. <https://doi.org/10.1080/09505430600890693>
- Cadigan, R. J., Lassiter, D., Haldeman, K., Conlon, I., Reavely, E., y Henderson, G. E. (2013). Neglected ethical issues in biobank management: Results from a U.S. study. *Life Sciences, Society and Policy*, 9(1), 1–13. <https://doi.org/10.1186/2195-7819-9-1>
- Çalışkan, K., y Callon, M. (2009). Economization, part 1: Shifting attention from the economy towards processes of economization. *Economy and Society*, 38(3), 369–398. <https://doi.org/10.1080/03085140903020580>
- Callon, M. (1984). Some Elements of a Sociology of Translation: Domestication of the Scallops and the Fishermen of St Briec Bay. *The Sociological Review*, 32, 196–233. <https://doi.org/10.1111/j.1467-954X.1984.tb00113.x>
- Callon, M. (1998). Introduction: The Embeddedness of Economic Markets in Economics. *The Sociological Review*, 46, 1–57. <https://doi.org/10.1111/j.1467-954X.1998.tb03468.x>
- Callon, M., Lascoumes, P., y Barthe, Y. (2001). *Acting in an Uncertain World: An Essay on Technical Democracy*. Cambridge: The MIT Press.
- Callon, M., y Law, J. (1997). After the Individual in Society: Lessons on Collectivity from Science, Technology and Society. *Canadian Journal of Sociology*, 22(2), 165–182.
- Cambon-Thomsen, A., Ducournau, P., Gourraud, P.-A., y Pontille, D. (2003). Biobanks for Genomics and Genomics for Biobanks. *Comparative and Functional Genomics*, 4(6), 628–634. <https://doi.org/10.1002/cfg.333>
- Cambrosio, A., Keating, P., Vignola-Gagné, E., Besle, S., y Bourret, P. (2018). Extending experimentation: oncology's fading boundary between research and care. *New Genetics and Society*, 37(3), 207–226. <https://doi.org/10.1080/14636778.2018.1487281>
- Cambrosio, A., y Keating, P. (2003). *Biomedical Platforms: Realigning the Normal and the Pathological in Late-Twentieth-Century Medicine*. Cambridge: MIT Press.
- Candea, M. (2012). Arbitrary locations: En defence of the bounded field-site. *Multi-Sited Ethnography: Theory, Praxis and Locality in Contemporary Research*, (January 2006), 25–45. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9655.2007.00419.x/abstract>
- Canguilhem, G. (1971). *Lo Normal y Lo Patológico*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Carrel, A., y Guthrie, C. C. (1906). Results of the Biterminal Transplantation of veins. *The American Journal of the Medical Sciences*, 132(3), 415–422.
- Clarke, A., Mamo, L., Fosket, R. J., Fishman, J., y Shim, J. (Eds.). (2010). *Biomedicalization: Technoscience, Health, and Illness in the U.S.* Durham: Duke University Press.
- Clarke, A., y Haraway, D. (Eds.). (2018). *Making Kin not Population: Reconceiving Generations*. Chicago: Prickly Paradigm Press.
- Clifford, J., y Marcus, G. E. (1986). *Writing Culture. The Poetics and Politics of Ethnography*. Los Angeles: University of California Press.
- Cohen, E. (2009). *A Body Worth Defending: Immunity, Biopolitics, and the Apotheosis of the Modern Body*. Durham: Duke University Press.
- Cohen, L. (2008). Operability, Bioavailability, and Exception. En A. Ong y S. J. Collier (Eds.), *Global Assemblages: Technology, Politics, and Ethics as Anthropological Problems* (pp. 79–90). New Jersey: Blackwell Publishing.
- Collier, S. J., y Ong, A. (2008). Global Assemblages, Anthropological Problems. En A. Ong y S. J. Collier (Eds.), *Global Assemblages: Technology, Politics, and Ethics as Anthropological Problems* (pp. 3–21). Malden: Blackwell Publishing. <https://doi.org/10.1002/9780470696569.ch1>

- Collins, F. S., Morgan, M., y Patrinos, A. (2003). The Human Genome Project: Lessons from Large-Scale Biology. *Science*, *300*(5617), 286–290. <https://doi.org/10.1126/science.1084564>
- Comisión Europea. (2010). Informe del Eurobarómetro Especial 341-73.1. Biotecnología. TNS Opinion and Social. Bélgica. Recuperado de https://ec.europa.eu/commfrontoffice/publicopinion/archives/ebs/ebs_341_en.pdf
- Cool, A. (2016). Detaching data from the state: Biobanking and building Big Data in Sweden. *BioSocieties*, *11*(3), 277–295. <https://doi.org/10.1057/biosoc.2015.25>
- Cooper, Melinda, y Waldby, C. (2014). *Clinical Labor: Tissue Donors and Research Subjects in the Global Bioeconomy*. Durham: Duke University Press.
- Cooper, Michael, y Cuyler, T. (1968). *The Price of Blood*. London: Institute of Economic Affairs.
- Copeman, J., y Dwaipayana, B. (2019). *Hematologies: The Political Life of Blood in India*. Ithaca: Cornell University Press.
- Culler, J. (2013). Lévi-Strauss: Good to Think With. *Yale French Studies*, (123), 6–13.
- Davis, L. J. (2006). Constructing Normalcy: The Bell Curve, the Novel, and the Invention of the Disabled Body in the Nineteenth Century. En *The Disability Studies Reader* (pp. 3–16). New York: Routledge.
- De Sousa Santos, B. (2010). *Descolonizar Occidente. Más allá del pensamiento abismal*. Buenos Aires: Clacso.
- De Sousa Santos, B. (2016). La incertidumbre, entre el miedo y la esperanza. *Revista Casa de Las Américas*, (285), 89–95. <https://doi.org/10.2307/j.ctv512s9t.7>
- Debucquoy, A., Linsen, L., T’Joens, V., Dollé, L., y Bekaert, S. (2020). Biobanks as Essential Tools for Translational Research: The Belgian Landscape. *Frontiers in Medicine*, *7*(21–22), 1–3. <https://doi.org/10.3389/fmed.2020.00378>
- Deleuze, G. (1999). Post-scriptum sobre las sociedades de control. En *Conversaciones 1972-1990*. Valencia: Pre-Textos.
- Deleuze, G., y Guattari, F. (1993). *¿Qué es la filosofía?* Barcelona: Anagrama.
- Deleuze, G., y Guattari, F. (2014). *A thousand plateaus: capitalism and schizophrenia*. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Deleuze, G., y Parnet, C. (2007). The Actual and the Virtual. En *Dialogues II* (pp. 148-153). Nueva York: Columbia University Press. (Obra original publicada en 1977)
- Delgado, A. (2016). Assembling desires: Synthetic biology and the wish to act at a distant time. *Environment and Planning D: Society and Space*, *34*(5), 914–934. <https://doi.org/10.1177/0263775816637872>
- Delves, P. (2020). Introducción al sistema inmunitario (abr. 2020). *Manual MSD para el público general*. Recuperado de <https://www.msmanuals.com/es-es/hogar/trastornos-inmuno%C3%B3gicos/biolog%C3%ADa-del-sistema-inmunitario/introducci%C3%B3n-al-sistema-inmunitario>
- Demir, I., y Murtagh, M. J. (2013). Data sharing across biobanks: epistemic values, data mutability and data incommensurability. *New Genetics and Society*, *32*(4), 350–365. <https://doi.org/10.1080/14636778.2013.846582>
- Denis, J., y Pontille, D. (2012). Travailleurs de l’écrit, matières de l’information. *Revue d’anthropologie Des Connaissances*, *6*(1), 1–20.
- Denis, J., y Pontille, D. (2015). Material Ordering and the Care of Things. *Science, Technology, y Human Values*, *40*(3), 338–367. <https://doi.org/10.1177/0162243914553129>
- Department of Health, Education, and Welfare. (1979). *The Belmont Report. Ethical*

- Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*. Estados Unidos.
- Dirección General de Investigación e Innovación. (2011). *European textbook on ethics in research*. Comisión Europea. Recuperado de <https://op.europa.eu/es/publication-detail/-/publication/0f37f142-c333-40a8-90a7-bba25c314720/language-en>
- Domènech, M., y Tirado, J. F. (Eds.). (1998). *Sociología simétrica: Ensayos sobre ciencia, tecnología y sociedad*. Barcelona: Gedisa.
- Domènech, M., y Tirado, F. J. (2002). Lo virtual y lo social. *Athenea Digital*, (1), 1–10. <https://doi.org/10.5565/rev/athenead/v1n1.28>
- Enciclopedia Herder. (2017). Henri Bergson: la virtualidad (lo posible y lo real II). Recuperado de [https://encyclopaedia.herdereditorial.com/wiki/Recurso:Bergson,_Henri:_la_virtualidad_\(lo_posible_y_lo_real_\(II\)\)](https://encyclopaedia.herdereditorial.com/wiki/Recurso:Bergson,_Henri:_la_virtualidad_(lo_posible_y_lo_real_(II)))
- Erikson, S. L. (11 de noviembre de 2015). The Financialization of Ebola [Entrada en Blog]. Somathosphere. Recuperado de <http://somatosphere.net/2015/the-financialization-of-ebola.html/>
- Erikson, S. L. (2018). Cell Phones \neq Self and Other Problems with Big Data Detection and Containment during Epidemics. *Medical Anthropology Quarterly*, 32(3), 315–339. <https://doi.org/10.1111/maq.12440>
- European Society for Translational Medicine. Recuperado de <https://eutranslationalmedicine.org/>
- European Strategy Forum on Research Infrastructures. (2006). European Roadmap for Research Infrastructures. Report 2006. Bélgica. Recuperado de https://www.esfri.eu/sites/default/files/esfri_roadmap_2006_en.pdf
- Feldman, M., Bell, J., y Tracy Berger, M. (2003). *Gaining Access: A Practical and Theoretical Guide for Qualitative Researchers*. Oxford: Altamira Press.
- Ferrándiz, F. (2011). *Etnografías contemporáneas: anclajes, métodos y claves para el futuro*. Barcelona: Anthropos.
- Feyerabend, P. (2007). *Tratado contra el método: Esquema de una teoría anarquista del conocimiento*. Madrid: Tecnos.
- Fischer, M. M. J. (2012). On metaphor: Reciprocity and Immunity. *Cultural Anthropology*, 27(1), 144–152. <https://doi.org/10.1111/j.1548-1360.2012.01132.x>
- Fisher, B., y Tronto, J. (1990). Toward a Feminist Theory of Caring. En E. K. Abel y M. K. Nelson (Eds.), *Circles of Care: Work and Identity in Women's Lives* (pp. 35–62). Albany: SUNY Press. <https://doi.org/10.4324/9781315189413>
- Fortun, K. (2009). Figuring Out Ethnography. En J. D. Faubion y G. E. Marcus (Eds.), *Fieldwork is not What it Used to Be: Learning Anthropology's Method in a Time of Transition*. (pp. 167–183). Ithaca: Cornell University Press.
- Foucault, M. (2001). *Defender la Sociedad. Curso en el Collège de France (1975-1976)*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Foucault, M. (2008). *Seguridad, Territorio, Población*. Madrid: Akal.
- Frith, L. (2012). Symbiotic Empirical Ethics: A Practical Methodology. *Bioethics*, 26(4), 198–206. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2010.01843.x>
- Gabriel, J. M. (2014). *Medical Monopoly: Intellectual Property Rights and the Origins of the Modern Pharmaceutical Industry*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Gaskell, G., y Gottweis, H. (2011). Biobanks need publicity. *Nature*, 471(7337), 159–160. <https://doi.org/10.1038/471159a>
- Gillespie, C. (2015). The risk experience: the social effects of health screening and the emergence of a proto-illness. *Sociology of Health y Illness*, 37(7), 973–987. <https://doi.org/10.1093/soh/37.7.973>

- [//doi.org/10.1111/1467-9566.12257](https://doi.org/10.1111/1467-9566.12257)
- Goold, I., Greasley, K., Herring, J., y Skene, L. (2014). Persons, Parts and Property How Should we Regulate Human Tissue in the 21st Century? En I. Goold, K. Greasley, J. Herring, y L. Skene (Eds.). Oxford: Hart Publishing.
- Graeber, D. (2014). *En Deuda: Una historia alternativa de la economía*. Madrid: ARIEL.
- Günel, G., Varma, S. y Watanabe, C. (2020). A Manifesto for Patchwork Ethnography. *Society for Cultural Anthropology*. Recuperado de <https://culanth.org/fieldsights/a-manifesto-for-patchwork-ethnography>
- Gupta, A. (2018). The Future in Ruins: Thoughts on the Temporality of Infrastructure. En N. Anand, A. Gupta, y H. Appel (Eds.), *The Promise of Infrastructure* (pp. 62–81). Durham: Duke University Press.
- Guyer, J. (2004). *Marginal Gains: Monetary Transactions in Atlantic Africa*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Hahn, R., y Gaines, A. (Eds.). (1985). *Physicians of Western Medicine Anthropological Approaches to Theory and Practice*. Heidelberg: Springer Netherlands.
- Haraway, D. (1999). The Biopolitics of Postmodern Bodies: Determination of Self in Immune System Discourse. En J. Price, M. Shildrick (Eds.), *Feminist Theory and the Body: A Reader* (pp. 203–214). Routledge: New York.
- Haraway, D. (2018). *Modest_Witness@Second_Millennium.FemaleMan © _Meets_Onco-Mouse™*. New York: Routledge.
- Harding, S. (1995). “Strong objectivity”: A response to the new objectivity question. *Synthese*, 104(3), 331–349. <https://doi.org/10.1007/BF01064504>
- Harding, S. (1996). *The Science Question in Feminism*. Ithaca: Cornell University Press.
- Harding, S. (2008). *Sciences from Below: Feminisms, Postcolonialities, and Modernities*. Durham: Duke University Press.
- Harding, S. (Ed.). (1976). *Can Theories be Refuted? Essays on the Duhem-Quine Thesis*. Springer Science y Business Media.
- Harvey, P., Jensen, C. B., y Morita, A. (2017). Introduction: Infrastructural complications. En *Infrastructures and Social Complexity: A Companion* (pp. 1–22). New York: Routledge.
- Hauskeller, C., y Beltrame, L. (2016). The hybrid bioeconomy of umbilical cord blood banking: Re-examining the narrative of opposition between public and private services. *BioSocieties*, 11(4), 415–434. <https://doi.org/10.1057/biosoc.2015.45>
- Hayden, C. (2007). Taking as Giving: Bioscience, Exchange, and the Politics of Benefit-sharing. *Social Studies of Science*, 37(5), 729–758. <https://doi.org/10.1177/03063127067078012>
- Heath, D. (1997). Bodies, Antibodies, and Modest Interventions. En G. Lee Downey y J. Dumit (Eds.), *Cyborgs and Citadels: Anthropological Interventions in Emerging Sciences and Technologies* (pp. 135–155). Santa Fe: The School of American Research Press.
- Hernández Espinosa, R. (2007). Del Colonialismo al colaboracionismo dialógico-crítico: una aproximación a la dimensión política y reflexiva de la antropología en México. *AIBR Revista de Antropología Iberoamericana*, 2(2), 303–322.
- Hilgartner, S., Prainsack, B., y Hurlbut, J. B. (2017). Ethics as Governance in Genomics and Beyond. En U. Felt, F. Rayvon, C. A. Miller, y L. Smith-Doerr (Eds.), *The Handbook of Science and Technology Studies* (pp. 823–851). Cambridge: The MIT Press.
- Hoeyer, K. (2013). *Exchanging Human Bodily Material: Rethinking Bodies and Markets*. London: Springer.

- Hoeyer, K. (2017). Suspense: Reflections on the Cryopolitics of the Body. EEn J. Radin y E. Kowal (Eds.), *Cryopolitics: Frozen Life in a Melting World* (pp. 205–2014). Cambridge, MA: The MIT Press.
- Hoeyer, K. (2019). Data as promise: Reconfiguring Danish public health through personalized medicine. *Social Studies of Science*, 49(4), 531–555. <https://doi.org/10.1177/0306312719858697>
- Hoeyer, K., Tupasela, A., y Rasmussen, M. B. (2017). Ethics Policies and Ethics Work in Cross-national Genetic Research and Data Sharing: Flows, Nonflows, and Overflows. *Science Technology and Human Values*, 42(3), 381–404. <https://doi.org/10.1177/0162243916674321>
- Hogle, L. (1999). *Recovering the Nation's Body: Cultural Memory, Medicine, and the Politics of Redemption*. Nuevo Brunswick: Rutgers University Press.
- Homans, G. (1958). Social behavior as Exchange. *American Journal of Sociology*, 63(6), 597–606.
- Hood, L., y Rowen, L. (2013). The human genome project: big science transforms biology and medicine. *Genome Medicine*, 5(9), 79. <https://doi.org/10.1186/gm483>
- Hughes, T. P. (1986). The Seamless Web: Technology , Science , Etcetera , Etcetera. *Social Studies of Science*, 16(2), 281–292.
- Hull, M. S. (2012). Documents and bureaucracy. *Annual Review of Anthropology*, 41, 251–267. <https://doi.org/10.1146/annurev.anthro.012809.104953>
- Idhe, D., y Selinger, E. (Eds.). (2003). *Chasing Technoscience: Matrix for Materiality*. Bloomington: Indiana University Press.
- Iphofen AcSS, R. (2013). *Research Ethics in Ethnography/Anthropology*. Comisión Europea. Recuperado de https://ec.europa.eu/research/participants/data/ref/h2020/other/hi/ethics-guide-ethnog-anthrop_en.pdf
- Jasanoff, S., y Kim, S.-H. (2015). *Dreamscapes of Modernity. Sociotechnical Imaginaries and the Fabrication of Power*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Jensen, A. M. B. (2017). Guardians of ‘the gift’: the emotional challenges of heart and lung transplant professionals in Denmark. *Anthropology and Medicine*, 24(1), 111–126. <https://doi.org/10.1080/13648470.2016.1193329>
- Jeurink, P. V., Vissers, Y. M., Rappard, B., y Savelkoul, H. F. J. (2008). T cell responses in fresh and cryopreserved peripheral blood mononuclear cells: Kinetics of cell viability, cellular subsets, proliferation, and cytokine production. *Cryobiology*, 57(2), 91–103. <https://doi.org/10.1016/j.cryobiol.2008.06.002>
- Jewett, T., y Kling, R. (1991). The Dynamics of Computerization in a Social Science Research Team: A Case Study of Infrastructure, Strategies, and Skills. *Social Science Computer Review*, 9(2), 246–275.
- Jociles Rubio, M. I. (2018). La observación participante en el estudio etnográfico de las prácticas sociales. *Revista Colombiana de Antropología*, 54(1), 121–150. <https://doi.org/10.22380/2539472x.386>
- Kay, L. (1993). *The Molecular Vision of Life: Caltech, the Rockefeller Foundation, and the Rise of the New Biology*. New York: Oxford University Press.
- Kaye, J., Meslin, E. M., Knoppers, B. M., Juengst, E. T., Deschenes, M., Cambon-Thomsen, A., ... Kato, K. (2012). ELSI 2.0 for Genomics and Society. *Science*, 336(6082), 673–674. <https://doi.org/10.1126/science.1218015>
- Keck, F. (2016). Biosecurity Practices in Laboratories and Museums: Sentinels , Simulation , Stockpiling. *Ritsumeikan Studies in Language and Culture*, 28(1), 217–224. <https://doi.org/10.34382/00002980>

- Keck, F. (2017). Stockpiling as a Technique of Preparedness: Conserving the Past for an Unpredictable Future. En *Cryopolitics: Frozen Life in a Melting World* (pp. 117–141). Cambridge: MIT Press.
- Keck, F. (2020). *Avian Reservoirs: Virus Hunters and Birdwatchers in Chinese Sentinel Posts*. Durham: Duke University Press.
- Kenney, M. (2015). Counting, accounting, and accountability: Helen Verran's relational empiricism. *Social Studies of Science*, 45(5), 749–771. <https://doi.org/10.1177/0306312715607413>
- Kimmelman, J. (2007). The therapeutic misconception at 25: Treatment, Research and Confusion. *Hastings Center Report*, 37(6), 36–42.
- Knorr Cetina, K. (1995). Laboratory Studies: The Cultural Approach to the Study of Science. En S. Jasanoff, G. Markle, J. Petersen, y T. Pinch (Eds.), *Handbook of Science and Technology Studies* (pp. 140–166). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Kowal, E. (2013). Orphan DNA: Indigenous samples, ethical biovalue and postcolonial science. *Social Studies of Science*, 43(4), 577–597. <https://doi.org/10.1177/0306312712471739>
- Kraft, A., y Rubin, B. P. (2016). Changing cells: An analysis of the concept of plasticity in the context of cellular differentiation. *BioSocieties*, 11(4), 497–525. <https://doi.org/10.1057/s41292-016-0027-y>
- Lafuente-Funes, S. (2017). *Bioeconomías Reproductivas: Los Óvulos En La Biología Pos Fecundación In Vitro* (Tesis doctoral). Universidad Complutense de Madrid, Madrid.
- Lafuente-Funes, S. (2019). Shall we stop talking about egg donation? Transference of reproductive capacity in the Spanish Bioeconomy. *BioSocieties*, 1–19. <https://doi.org/10.1057/s41292-019-00149-5>
- Landecker, H. (2007). *Culturing life: How cells became technologies*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Landecker, H. (2010). Living Differently in Time: Plasticity , Temporality and Cellular Biotechnologies. En J. Edwards, P. Harvey, P. Harvey, y P. Wade (Eds.), *Technologized Images, Technologized Bodies* (pp. 211–236). New York: Berghahn Books.
- Langstrup, H. (2013). Chronic care infrastructures and the home. *Sociology of Health and Illness*, 35(7), 1008–1022. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12013>
- Larkin, B. (2013). The Politics and Poetics of Infrastructure. *Annual Review of Anthropology*, 42(1), 327–343. <https://doi.org/10.1146/annurev-anthro-092412-155522>
- Larkin, B. (2018). Promising Forms: The Political Aesthetics of Infrastructure. En N. Anand, A. Gupta, y H. Appel (Eds.), *The Promise of Infrastructure* (pp. 175–202). Durham: Duke University Press.
- Latour, B. (1986). Visualisation and Cognition: Drawing Things Together. En H. Kuklick y E. Long (Eds.), *Knowledge and Society: Studies in the Sociology of Culture Past and Present* (pp. 1–40). Stamford: JAI Press.
- Latour, B. (1992). *Ciencia en Acción*. Barcelona: Labor.
- Latour, B. (1996). On interobjectivity. *Mind, Culture, and Activity*, 3(4), 228–245. https://doi.org/10.1207/s15327884mca0304_2
- Latour, B. (2005). *Reensamblar lo social: una introducción a la teoría del actor-red*. Buenos Aires: Manantial.
- Latour, B., y Woolgar, S. (1986). *Laboratory Life: The Construction of Scientific Facts*. Princeton: Princeton University Press.
- Law, J. (2004). *After method: mess in social science research*. Oxford: Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203481141>

- Le, J. (2020). Farmacocinética. *Manual MSD para profesionales* (oct. 2020). Recuperado de <https://www.msmanuals.com/es-es/professional/farmacolog%C3%ADa-cl%C3%ADnica/farmacocin%C3%A9tica/generalidades-sobre-la-farmacocin%C3%A9tica?query=farmacocin%C3%A9tica>
- Leen, A. M., Bollard, C. M., Mendizabal, A. M., Shpall, E. J., Szabolcs, P., Antin, J. H., ... Heslop, H. E. (2013). Multicenter study of banked third-party virus-specific T cells to treat severe viral infections after hematopoietic stem cell transplantation. *Blood*, *121*(26), 5113–5123. <https://doi.org/10.1182/blood-2013-02-486324>
- Lemke, T. (2019). Beyond Life and Death. Investigating Cryopreservation Practices in Contemporary Societies. *Soziologie*, *48*(4), 450–466. <https://doi.org/10.5873/niho-nnoshingaku.1984.9>
- Lenoir, T., y Hays, M. (2000). The Manhattan Project for biomedicine. En *Controlling Our Destinies: Historical, Philosophical, Ethical and Theological Perspectives on the Human Genome Project* (pp. 19–46). Notre Dame: University of Notre Dame.
- Leonelli, S. (2013). Global data for local science: Assessing the scale of data infrastructures in biological and biomedical research. *BioSocieties*, *8*(4), 449–465. <https://doi.org/10.1057/biosoc.2013.23>
- Lévi-Strauss, C. (1995). *Antropología estructural*. Barcelona: Paidós Ibérica.
- Lévy, P. (1999). *¿Qué Es Lo Virtual?* Barcelona: Ediciones Paidós.
- Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica. Boletín Oficial del Estado, núm. 159, de 4 de julio de 2007. Legislación Consolidada. Referencia BOE-A-2007-12945. Recuperado de <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2007-12945>
- LifeGene. (2021). About LifeGene. Recuperado de <https://lifegene.se/for-scientists/about-lifegene/>
- Lipworth, W., Forsyth, R., y Kerridge, I. (2011). Tissue donation to biobanks: A review of sociological studies. *Sociology of Health and Illness*, *33*(5), 792–811. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2011.01342.x>
- Lock, M., y Nguyen, V.-K. (2010). *An Anthropology of Biomedicine*. Malden: Wiley-Blackwell.
- Lund, N. W. (2011). Document theory. *Annual Review of Information Science and Technology*, *43*(1), 1–55. <https://doi.org/10.1002/aris.2009.1440430116>
- Lynch, M. (1985). *Art and Artifact in Laboratory Science: A Study of Shop Work and Shoptalk in a Research Laboratory*. London: Routledge Kegan Paul.
- Lyotard, F.-J. (1987). *La condición posmoderna*. Madrid: Cátedra.
- Malinowski, M. (1973). *Los Argonautas del Pacífico Occidental*. Barcelona: Ediciones Península.
- Marcus, G. E. (1995). Ethnography in / of the World System: The Emergence of Multi-Sited Ethnography. *Annual Review of Anthropology*, *24*(1995), 95–117.
- Marcus, G. E. (2007). Ethnography Two Decades After Writing Culture: From the Experimental to the Baroque. *Anthropological Quarterly*, *80*(4), 1127–1145. <https://doi.org/10.1353/anq.2007.0059>
- Marcus, G. E. (2012). The Legacies Of Writing Culture And The Near Future Of The Ethnographic Form: A Sketch. *Cultural Anthropology*, *27*(3), 427–445. <https://doi.org/10.1111/j.1548-1360.2012.01152.x>
- Martin, E. (1990). Toward an Anthropology of Immunology: The Body as Nation State. *Medical Anthropology Quarterly*, *4*(4), 410–424. <https://doi.org/10.1525/maq.1990.4.4.02a00030>

- Martin, E. (1994). *Flexible Bodies: the role of immunity in American culture from the days of Polio to the age of AIDS*. Boston: Beacon Press.
- Mauss, M. (2007). Techniques of the Body. En M. Lock y J. Farquhar (Eds.), *Beyond the Body Proper: Reading the Anthropology of Material Life* (pp. 50–68). Durham: Duke University Press.
- Mauss, M. (2016). *The Gift: Expanded Edition*. Chicago: HAU Books.
- McKay, T., y Timmermans, S. (2009). The bioethical misconception: A response to Lidz. *Social Science and Medicine*, 69(12), 1793–1796. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2009.09.014>
- Memorial Sloan Kettering Cancer Center. (2021). Recuperado de <https://www.mskcc.org/>
- Merton, R. K. (1977). *La Sociología de la ciencia: investigaciones teóricas y empíricas*. Madrid: Alianza.
- Milanovic, F., Pontille, D., y Cambon-Thomsen, A. (2007). Biobanking and data sharing: a plurality of exchange regimes. *Genomics, Society and Policy*, 3(1), 17. <https://doi.org/10.1186/1746-5354-3-1-17>
- Ministerio de Ciencia e Innovación. (2008). Plan Nacional de I+D+i 2008-2011. Acción Estratégica de Salud.
- Molas, A., y Perler, L. (2020). Selecting women, taming bodies? Body ontologies in egg donation practices in Spain. *Tapuya: Latin American Science, Technology and Society*. <https://doi.org/10.1080/25729861.2020.1781371>
- Moodley, K., y Singh, S. (2016). “It’s all about trust”: reflections of researchers on the complexity and controversy surrounding biobanking in South Africa. *BMC Medical Ethics*, 17(1), 1–9. <https://doi.org/10.1186/s12910-016-0140-2>
- Mouffe, C., y Laclau, E. (2002). Hope, passion, politics. En M. Zournarzi (Ed.), *Hope: New Philosophies of Change* (pp. 122–149). Annandale: Pluto Press.
- Murphy, M. (2017). *The Economization of Life*. Durham: Duke University Press.
- Murphy, M. (2018). Against Population, Towards Alterlife. En *Making Kin not Population: Reconceiving Generations* (pp. 101–124). Chicago: Prickly Paradigm Press.
- Myskja, B. K., Nydal, R., y Myhr, A. I. (2014). We have never been ELSI researchers – there is no need for a post-ELSI shift. *Life Sciences, Society and Policy*, 10(1), 1–17. <https://doi.org/10.1186/s40504-014-0009-4>
- Nader, L. (1972). Up the anthropologist – Perspectives gained from Studying Up. En D. Hymes (Ed.), *Reinventing Anthropology* (pp.284-311) <https://doi.org/10.2307/538979>
- Nader, L. (2011). Ethnography as theory. *HAU: Journal of Ethnographic Theory*, 1(1), 211-219. <https://doi.org/10.14318/hau1.1.008>
- Napier, A. D. (2012). Nonsell Help: How Immunology Might Reframe the Enlightenment. *Cultural Anthropology*, 27(1), 122–137. <https://doi.org/10.1111/j.1548-1360.2012.01130.x>
- Narotzky, S. (2002). Reivindicación de la ambivalencia teórica: la reciprocidad como concepto clave. *Endoxa*, (15), 15–29. <https://doi.org/10.5944/endoxa.15.2002.5033>
- Nicolás, P. (2015). Spanish Regulation of Biobanks. *Journal of Law, Medicine and Ethics*, 43(4), 801–815. <https://doi.org/10.1111/jlme.12321>
- Nordfalk, F., y Hoeyer, K. (2017). The rise and fall of an opt-out system. *Scandinavian Journal of Public Health*, 1–5. <https://doi.org/10.1177/1403494817745189>
- O’Reilly, R. J., Prockop, S., Hasan, A. N., Koehne, G., y Dubrovina, E. (2016). Virus-specific T-cell banks for “off the shelf” adoptive therapy of refractory infections. *Bone*

- Marrow Transplantation*, 51(9), 1163–1172. <https://doi.org/10.1038/bmt.2016.17>
- Organización Mundial de la Salud. (1948). Preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud. *Conferencia Sanitaria Internacional*. Nueva York, 19 de junio al 22 de julio de 1946. Official Records of the World Health Organization, núm.2, p.100.
- Orobitg, G., Bestard, J., y Salazar, C. (2013). El cuerpo (re) productivo. Interés económico y altruismo social en las experiencias de un grupo de mujeres donantes de óvulos. *Revista Andaluza de Antropología*, (5), 91–104. <https://doi.org/10.12795/raa.2013.i05.05>
- Orobitg, G., y Salazar, C. (2005). The gift of motherhood: Egg donation in a Barcelona infertility clinic. *Ethnos*, 70(1), 31–52. <https://doi.org/10.1080/00141840500048532>
- Pálsson, G. (2007). *Anthropology and the New Genetics*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Pavone, V., y Goven, J. (Eds.). (2017). *Bioeconomies: Life, Technology, and Capital in the 21st Century*. London: Palgrave Macmillan. <https://doi.org/10.1007/978-3-319-55651-2>
- Pérez Martínez, A. (2018). Refinando la terapia celular adoptiva en el transplante de progenitores hematopoyéticos. *LX Congreso Nacional de la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia*, Granada, España.
- Petryna, A. (2004). Biological citizenship: the science and politics of Chernobyl-exposed populations. *Osiris*, 19(2004), 250–265. <https://doi.org/10.1086/649405>
- Petryna, A. (2009). *When Experiments Travel. Critical Trials and the Global Search for Human Subjects*. Princeton: Princeton University Press.
- Petty, J., y Heimer, C. A. (2011). Extending the rails: How research reshapes clinics. *Social Studies of Science*, 41(3), 337–360. <https://doi.org/10.1177/03063127110396402>
- Pinch, T. J., y Bijker, W. E. (1993). The Social Construction of Facts and Artifacts: Or How the Sociology of Science and the Sociology of Technology Might Benefit Each Other. En W. E. Bijker, T. P. Hughes, y T. J. Pinch (Eds.), *The Social Construction of Technological Systems: New Directions in the Sociology and History of Technology* (pp. 17–50). Cambridge: MIT Press.
- Plaza, J.A. (10 de octubre de 2018). La ley no acaba de comprender a los biobancos. Diario Médico. Recuperado de: <https://www.diariomedico.com/investigacion/la-ley-no-acaba-de-comprender-los-biobancos.html>
- Porrás-Gallo, M.I. (2014). La poliomielitis en la España franquista: educar e reeducar¹. *Educación y Revista*, (54), 71–95. <https://doi.org/10.1590/0104-4060.38202>
- Prainsack, B., y Wahlberg, A. (2013). Situated bio-regulation: Ethnographic sensibility at the interface of STS, policy studies and the social studies of medicine. *BioSocieties*, 8(3), 336–359. <https://doi.org/10.1057/biosoc.2013.14>
- Puig de la Bellacasa, M. (2011). Matters of care in technoscience: Assembling neglected things. *Social Studies of Science*, 41(1), 85–106. <https://doi.org/10.1177/03063127110380301>
- Puig de la Bellacasa, M. (2017). *Matters of Care: Speculative Ethics in More Than Human Worlds*. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Rabeharisoa, V., y Bourret, P. (2009). Staging and Weighting Evidence in Biomedicine. *Social Studies of Science*, 39(5), 691–715. <https://doi.org/10.1177/0306312709103501>
- Rabinow, P. (1996). *Making PCR: A Story of Biotechnology*. Chicago: The University of

Chicago Press.

- Radin, J. (2013). Latent life: Concepts and practices of human tissue preservation in the International Biological Program. *Social Studies of Science*, 43(4), 484–508. <https://doi.org/10.1177/0306312713476131>
- Radin, J., y Kowal, E. (2017). Introduction: The politics of Low Temperature. En *Cryopolitics: Frozen Life in a Melting World* (pp. 3–26). Cambridge: MIT Press.
- Ramaswami, R., Bayer, R., y Galea, S. (2018). Precision Medicine from a Public Health Perspective. *Annual Review of Public Health*, 39(1), 153–168. <https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-040617-014158>
- Raynaud, D. (2016). Postscriptum sur la technoscience. En *Qu'est-ce que la technologie* (pp. 273–308). Paris: Éditions Matériologiques.
- Real Decreto 1716/2011, de 18 de noviembre, por el que se establecen los requisitos básicos de autorización y funcionamiento de los biobancos con fines de investigación biomédica y del tratamiento de las muestras biológicas de origen humano, y se regula el funcionamiento y organización del Registro Nacional de Biobancos para investigación biomédica. Boletín Oficial del Estado, núm.290, de 2 de diciembre de 2011, pp.128434 a 128454. Referencia BOE-A-2011-1819. Recuperado de <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2011-18919>
- Red en Investigación Traslacional de la Comisión Europea (ERA-NET TRANSCAN). Recuperado de <https://www.transcanfp7.eu/index.php/partners/transcan-2-partners.html>
- Red Nacional de Biobancos. (Sin fecha). Recuperado de <https://redbiobancos.es/>
- Reglamento (CE) núm. 1394/2007 del Parlamento Europeo y del Consejo de 13 de noviembre de 2007 sobre medicamentos de terapia avanzada y por el que se modifica la Directiva 2001/83/CE y el Reglamento (CE) núm. 726/2004. Diario Oficial de la Unión Europea L 324/122. Recuperado de <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:32007R1394&from=ES>
- Resolución de 20 de marzo de 2009, conjunta de la Secretaría de Estado de Investigación y del Instituto de Salud Carlos III, por la que se publica la convocatoria correspondiente al año 2009 de concesión de ayudas de la Acción Estratégica en Salud, en el marco del Plan Nacional de I+D+I 2008-2011. Boletín Oficial del Estado, núm.7. Sec. II, pp.28746 a 28835. Recuperado de <https://www.boe.es/boe/dias/2009/03/24/pdfs/BOE-A-2009-4941.pdf>
- Riegman, P. H. J., Morente, M. M., Betsou, F., de Blasio, P., y Geary, P. (2008). Biobanking for better healthcare. *Molecular Oncology*, 2(3), 213–222. <https://doi.org/10.1016/j.molonc.2008.07.004>
- Riles, A. (Ed.). (2006). *Documents. Artifacts of Modern Knowledge*. Ann Arbor: The University of Michigan Press.
- Rose, N. (2007a). Molecular Biopolitics, Somatic Ethics and the Spirit of Biocapital. *Social Theory and Health*, 5(1), 3–29. <https://doi.org/10.1057/palgrave.sth.8700084>
- Rose, N. (2007b). *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*. Princeton: Princeton University Press.
- Rose, N., y Novas, C. (2008). Biological Citizenship. En A. Ong y S.J. Collier, *Global Assemblages: Technology, Politics, and Ethics as Anthropological Problems* (pp. 439–463). <https://doi.org/10.1002/9780470696569.ch23>
- Salloch, S., Wäscher, S., Vollmann, J., y Schildmann, J. (2015). The normative background of empirical-ethical research: first steps towards a transparent and reasoned approach in the selection of an ethical theory. *BMC Medical Ethics*, 16(1), 20. <https://doi.org/>

- g/10.1186/s12910-015-0016-x
- Sánchez Criado, T., y Estalella, A. (Eds.). (2018). *Experimental Collaborations: Ethnography Through Fieldwork Devices*. New York: Berghahn Books.
- Sánchez-Ramón, S., y Butnaru, D. (2013). Modelos de reconocimiento inmunológico: tolerancia e inmunidad en el marco de la evolución del conocimiento científico. *Inmunología*, 32(4), 139–147. <https://doi.org/10.1016/j.inmuno.2013.09.001>
- Sandler, J., y Thedvall, R. (2017). Introduction: Exploring the Boring. An Introduction to Meeting Ethnography. En *Meeting Ethnography. Meetings as Key Technologies of Contemporary Governance, Development, and Resistance*. New York: Routledge.
- Santoro, P. (2011). Liminal biopolitics: Towards a political anthropology of the umbilical cord and the placenta. *Body and Society*, 17(1), 73–93. <https://doi.org/10.1177/1357034X10394668>
- Santoro, P. (2017). Biopolítica, Estado, Poder: Foucault y la (no)muerte de Franco. En E. Chamorro Sánchez (Ed.), *Michel Foucault y los sistemas de pensamiento: Una mirada histórica* (pp. 423–433). CENTALES Ediciones.
- Santoro, P. (2018). What has changed in UCB banking in the last 10 years? Some reflections from the Spanish context. En *Research Workshop Bioeconomy, Biotechnology, Medical Technologies* (pp. 1–7). Historical Archive of the National and Kapodistrian University of Athens.
- Santoro, P., y Romero-Bachiller, C. (2017). Thinking (Bioeconomies) Through Care: Patients' Engagement with the Bioeconomies of Parenting. En V. Pavone y J. Goven (Eds.), *Bioeconomies: Life, Technology, and Capital in the 21st Century* (pp. 279–302). London: Palgrave Macmillan.
- Scheper-Hughes, N. (2004). Parts unknown: undercover ethnography of the organs-trafficking underworld. *Ethnography*, 5(1), 29–73. <https://doi.org/10.1177/1466138104041588>
- Sennett, R. (2012). *Juntos. Rituales, placeres y política de cooperación*. Barcelona: Anagrama.
- Serres, M. (1994). *Atlas*. Madrid: Cátedra.
- Serres, M., y Latour, B. (1995). *Conversations on science, culture, and time*. University of Michigan Press. The University of Michigan Press.
- Shapin, S. (1988). Following Scientists Around. *Social Studies of Science*, 18(3), 533–550. <https://doi.org/10.1177/030631288018003007>
- Sharp, L. A. (2000). The Commodification of The Body and Its Parts. *Annu. Rev. Anthropol*, 29, 287–328.
- Silverstein, A. M. (1988). *A History of Immunology*. San Diego: Academic Press.
- Singer, M. (2009). *Introduction to syndemics: a critical systems approach to public and community health*. Hoboken: John Wiley y Sons.
- Snell, K., y Tarkkala, H. (2019). Questioning the rhetoric of a 'willing population' in Finnish biobanking. *Life Sciences, Society and Policy*, 15(1), 4. <https://doi.org/10.1186/s40504-019-0094-5>
- Sontag, S. (1978). *Illness as a Metaphor*. New York: Farrar, Straus and Giroux.
- Stage, C. W., y Mattson, M. (2003). Ethnographic Interviewing as Contextualized Conversation. En R. Patric Clair (Ed.), *Expressions of Ethnography: Novel Approaches to Qualitative Methods*. Albany: SUNY Press.
- Star, S. L. (1999). The Ethnography of Infrastructure. *American Behavioral Scientist*, 43(3), 377–391. <https://doi.org/10.1177/00027649921955326>
- Star, S. L., y Ruhleder, K. (1996). Steps Toward an Ecology of Infrastructure: Design and

- Access for Large Information Spaces. *Information Systems Research*, 7(1), 111–134. <https://doi.org/10.1007/b115738>
- Stengers, I. (2002). Beyond Conversation: The Risks of Peace. En C. Keller y A. Daniell (Eds.), *Process and Difference. Between Cosmological and Poststructuralist Postmodernisms* (pp. 235–255). New York: State University of New York Press.
- Stengers, I. (2000). *The invention of modern science*. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Stengers, I. (2010). *Cosmopolitics II*. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Stengers, I. (2014). La propuesta cosmopolítica. *Revista Pléyade*, (14), 17–41.
- Stephens, N., y 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. <https://doi.org/10.1080/14636778.2015.1107469>
- Stephens, N., y Lewis, J. (2017). Doing laboratory ethnography: reflections on method in scientific workplaces. *Qualitative Research*, 17(2), 202–216. <https://doi.org/10.1177/1468794116678040>
- Stevens, H. (2013). *Life Out of a Sequence. A Data-Driven History of Bioinformatics*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Stiefel, L. (2018). Étudier Le Care En Infrastructure. *Revue d'anthropologie Des Connaissances*, 12,3(3), 399–427. <https://doi.org/10.3917/rac.040.0399>
- Strathern, M. (1988). *The Gender of the Gift: Problems with Women and Problems with Society in Melanesia*. Los Angeles: University of California Press.
- Strathern, M. (1992). The Decomposition of an Event. *Cultural Anthropology*, 7(2), 244–254.
- Strathern, M. (1999). *Property, Substance, and Effect: Anthropological Essays on Persons and Things*. London: The Athlone Press.
- Strathern, M. (2004). *Partial Connections. Updated Edition*. Oxford: Altamira Press.
- Strathern, M. (2006). Bullet-Proofing: A Tale from the United Kingdom. En *Documents: Artifacts of Modern Knowledge* (pp. 181–205). Ann Arbor: University of Michigan Press.
- Strathern, M. (2020). *Relations: An Anthropological Account*. Durham: Duke University Press.
- Street, A. (2012). Affective infrastructure: Hospital Landscapes of hope and failure. *Space and Culture*, 15(1), 44–56. <https://doi.org/10.1177/1206331211426061>
- Street, A. (2014). *Biomedicine in an Unstable Place: Infrastructure and Personhood in a Papua New Guinean Hospital*. Durham: Duke University Press.
- Sukdolak, C., Tischer, S., Dieks, D., Figueiredo, C., Goudeva, L., Heuft, H. G., ... Eiz-Vesper, B. (2013). CMV-, EBV- and ADV-specific T cell immunity: Screening and monitoring of potential third-party donors to improve post-transplantation outcome. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 19(10), 1480–1492. <https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2013.07.015>
- Sunder Rajan, K. (2006). *Biocapital: The COntitution of POstgenomic Life*. Durham: Duke University Press.
- Svendsen, M. N., Gjødsbøl, I. M., Dam, M. S., y Navne, L. E. (2017). Humanity at the Edge: The Moral Laboratory of Feeding Precarious Lives. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 41(2), 202–223. <https://doi.org/10.1007/s11013-017-9519-x>
- Svendsen, M. N., Navne, L. E., Gjødsbøl, I. M., y Dam, M. S. (2018). A life worth living: Temporality, care, and personhood in the Danish welfare state. *American Ethnologist*,

- 45(1), 20–33. <https://doi.org/10.1111/amet.12596>
- TallBear, K. (2017). Beyond the Life/Not-Life Binary: A Feminist-Indigenous Reading of Cryopreservation, Interspecies Thinking, and the New Materialisms. En J. Radin y E. Kowal *Cryopolitics: Frozen Life in a Melting World* (pp. 179–202). Cambridge: The MIT Press.
- Tarkkala, H. (2019). *Reorganizing Biomedical Research: Biobanks as Conditions of Possibility for Personalized Medicine* (Tesis doctoral). University of Helsinki, Helsinki.
- Tarkkala, H., Helén, I., y Snell, K. (2019). From health to wealth: The future of personalized medicine in the making. *Futures*, 109, 142–152. <https://doi.org/10.1016/j.futures.2018.06.004>
- Thacker, E. (2005). *The Global Genome*. Cambridge: MIT Press.
- Timmons, S., y Vezyridis, P. (2017). Market-driven production of biospecimens and the role of NHS hospital-led biobanks. *Sociology of Health and Illness*, 39(7), 1242–1257. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12584>
- Tirado, F., y Domènech, M. (2007). Cuerpo y poder. La medicina virtual y la muerte de la clínica. En J. Arpal y I. Mendiola (Eds.), *Estudios Sobre Cuerpo, Tecnología y Cultura* (pp.93-106). Bilbao: Universidad del País Vasco
- Titmuss, R. (2019). *The Gift Relationship*. Bristol: Policy Press.
- Tsai, Y. Y., y Lee, W. J. (2020). An imagined future community: Taiwan Biobank, Taiwanese genome, and nation-building. *BioSocieties*, (Online first) <https://doi.org/10.1057/s41292-019-00179-z>
- Tsing, A. (2005). *Friction: An Ethnography of Global Connection*. Princeton: Princeton University Press.
- Tsing, A. (2012). On Nonscalability: The Living World Is Not Amenable to Precision-Nested Scales. *Common Knowledge*, 18(3), 143–162. <https://doi.org/10.1215/0961754X-1630424>
- Tsing, A. (2015). *The Mushroom at the End of the World: On the possibility of life in capitalist ruins*. Princeton: Princeton University Press.
- Tupasela, A., Snell, K., y Cañada, J. A. (2015). Constructing populations in biobanking. *Life Sciences, Society and Policy*, 11(1). <https://doi.org/10.1186/s40504-015-0024-0>
- Tupasela, A., Snell, K., y Cañada, J. A. (2017). Rethinking therapeutic misconception in biobanking - Ambivalence between research and treatment. *Science and Technology Studies*, 30(1), 25–39. <https://doi.org/10.23987/sts.56999>
- Tupasela, A., Snell, K., y Tarkkala, H. (2020). The Nordic data imaginary. *Big Data y Society*, 7(1), 205395172090710. <https://doi.org/10.1177/2053951720907107>
- Turrini, M., y Bourgain, C. (2020). Genomic susceptibility in practice: The regulatory trajectory of non-rare thrombophilia (NRT) genetic tests in the clinical management of venous thrombo-embolism (VTE). *Social Science and Medicine*, <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.112903>
- Vallès-Peris, N., y Domènech, M. (2020). Robots para los cuidados. La ética de la acción medida frente a la incertidumbre. *Cuadernos de Bioética*, 31(101), 87–100. <https://doi.org/10.30444/CB.54>
- van Dooren, T. (2017). Banking the Forest: Loss, Hope, and Care in Hawaiian Conservation. En J. Radin y E. Kowal (Eds.), *Cryopolitics: Frozen Life in a Melting World* (pp. 259–282). Cambridge: MIT Press.
- Vermeulen, N. (2009). *SuperSizing Science: On Building Large-Scale Research Projects in Biology Maastricht*. Maastricht: Maastricht University Press.

- Vermeulen, N. (2016). Big Biology: Supersizing Science During the Emergence of the 21st Century. *NTM Zeitschrift Für Geschichte Der Wissenschaften, Technik Und Medizin*, 24(2), 195–223. <https://doi.org/10.1007/s00048-016-0141-8>
- Vermeulen, N., Tamminen, S., y Webster, A. (Eds.). (2012). *Bio-Objects. Life in the 21st Century*. Burlington: Ashgate Publishing.
- Vora, T., y Thacker, N. (2015). Impacts of a biobank: Bridging the gap in translational cancer medicine. *Indian Journal of Medical and Paediatric Oncology*, 36(1), 17. <https://doi.org/10.4103/0971-5851.151773>
- Wadmann, S., y Hoeyer, K. (2014). Beyond the “therapeutic misconception”: Research, care and moral friction. *BioSocieties*, 9(1), 3–23. <https://doi.org/10.1057/biosoc.2013.37>
- Wahlberg, A., y Gammeltoft, T. (Eds.). (2018). *Selective Reproduction in the 21st Century*. London: Palgrave Macmillan.
- Waldby, C. (2000). *The Visible Human Project: Informatic Bodies and Posthuman Medicine*. London: Routledge.
- Waldby, C., y Mitchell, R. (2006). *Tissue Economies: Blood, organs, and cell lines in late capitalism*. Durham: Duke University Press.
- Washington, H. A. (2021). *Carte Blanche. The Erosion of Medical Consent*. New York: Columbia Global Reports.
- Webster, A. (Ed.). (2013). *Health, Technology and Society: Global Dynamics of Regenerative Medicine: A Social Science Critique*. London: Palgrave Macmillan.
- Welch, G. (2009). To Overhaul the System, ‘Health’ Needs Redefining. *The New York Times*.
- Woods, R. (2017). Nature and the Refrigerating Machine: The Politics and Production of Cold in the Nineteenth Century. En J. Radin y E. Kowal (Eds.), *Cryopolitics: Frozen Life in a Melting World* (pp. 89–116). Cambridge: MIT Press.
- Zazo, S., y Rojo, F. (2013). El papel de los biobancos en la investigación clínica: Una nueva paltaforma de servicio para el desarrollo de la investigación traslacional. En R. Dal-Ré, X. Carné, y D. Garcia (Eds.), *Luces y Sombras en la Investigación Clínica* (pp. 415–436). Madrid: Triacastela.

Anexo

CONCLUSIONS (ENGLISH VERSION)

In these final considerations, I do not offer definitive conclusions since, as other scholars might well know, doctoral dissertations never end. They are abandoned to a certain extent, while new questions, concerns, or discomforts take root. Thus, in this last closing chapter, I gather the main contributions and present some of the questions that stem from this research, inviting social scientists to continue with the exploration of biomedical research and its infrastructures.

I began the introduction to this doctoral research by establishing a general objective: to study biobanks in the context of contemporary biomedicine. In chapter 2 of the thesis, I have reformulated this objective under the following question: what can we learn about biomedicine by studying biobanks and their practices? To navigate the main objective of this research, I have deployed an anthropological approach and used the toolkit provided by the STS (science and technology studies). In this way, I have aimed to explore how the practices of biobanks speak to the type of biomedical knowledge that is being generated and, therefore, determine what type of biomedicine is being configured. Thus, biobanks as research infrastructures for biomedical research have allowed me to investigate "anthropological problems" (Collier and Ong, 2008), which concern the production of knowledge, technological intervention, and ethical-political problematizations of human existence. For this purpose, I have developed a research approach using qualitative methods: documentary analysis, multi-sited fieldwork, and an ethnographic case study. My approach also involves an empirical focus on biobankers' daily work, perspectives, and concerns. However, this approach is uncommon in social science studies on biobanks, as I have shown in chapters 2 and 4. In the last decade, after the participatory shift in the ELS (ethical, legal, and social) framework, qualitative research on biobanking has tended to focus on donors/participants. Nonetheless, I have spotlighted in this research the staging, perspectives, and concerns around and about biobanks from the perspective of their personnel. It is from this ethnographic work with biobankers that I establish a dialogue with the documentary analysis, that is, with the staging of biobanks throughout documents or literature written by committees or actors external to the quotidian work of these infrastructures (academics in the field of bioethics, legal advisors, health managers,

editors of biomedical journals, etc.). Therefore, **this is a study about biobanks and with biobankers.**

Throughout the thesis, I have observed the staging of biobanks in European scientific policies, the Spanish regulatory framework, and by the staff working in them. I have been unfolding the manner in which biobanks are presented as part of the biomedical framework, in particular as essential infrastructures to sustain the ascending — and almost abysmal, as I have noted following the vocabulary of De Sousa Santos (2016) — uncertainties that sustain contemporary biomedicine. Biobanks' practices are currently organized to enable the development of biomedical research by making available and distributing samples and associated data so that the scientific community can carry out its research. In the introductory chapter, I have undertaken an exercise to singularize biobanks as infrastructures for contemporary biomedicine, that is, for post-World War II biologicist medicine. The assemblages that have established the conditions of possibility for these biorepositories of samples and associated data of human origin for biomedical research are broad, but I have detailed some key events: the manufacture of low temperatures and technologies for cryopreservation, and the staging and potentialities of the biological sample after the PCR technique or the Human Genome Project and its effects. A concatenation of events indicates the relevance of biorepositories with samples and associated data as the condition of possibility for future medicine and biomedical research, including the production of knowledge, treatments, and drugs.

I point out in the first part of the thesis that biobanks legally differ from other banks of biological samples of human origin because they do not have reproductive or therapeutic purposes but **biomedical research purposes**. The biobank is thus one of the three regimes in Spain (together with project and collection) for the accumulation and conservation of human biological samples for biomedical research. But what does "biomedical research purposes" mean? How does this question translate into the staging of biobanks in the literature, in ethical discussions, in the daily concerns of their staff, and in biomedical research in general? These questions are broken down into the two specific objectives of the thesis, one contextual and the other regarding the everyday functions and activities of biobanking. For the specific contextual objective, I have studied the staging of

biobanks, providing an approach that examines the context of biobanks in Spain, reviewing studies in the social sciences, the discussions they raise, and situating and analyzing biobanks in the framework of the European Commission's scientific policies on research infrastructures. For the specific quotidian objective, I have paid attention to the practices of biobanks and to the concerns of their workers through multi-sited fieldwork and an ethnographic case study.

In the following pages, I present the contributions generated from the research around these specific objectives in a transversal manner. I have comprised them around two main contributions. On the one hand, I have grouped together those observations and analyses that provide a concrete redefinition of what a biobank is/does, which leads us to consider what they are ceasing to be, what they are transitioning towards, and the co-production of a particular biomedical knowledge. On the other hand, I have compiled a reflection on the inertia of ethical-political thought and action observed throughout the thesis. In this reflection, following what was exposed in chapter 8, I advocate paying attention to the frictions that biomedical research (particularly in the framework of precision and translational medicine) generates in practice, and to this end, I point out that empirical qualitative research is essential.

A.1 Redefining biobanks: demarcations, porosity, and precariousness in the technoscientific present

In chapters 4, 5, and 6, I have shown how from 1996, when the word *biobank* first appeared in a publication, to the present day, the term has become popular and broadly refers to a type of biorepository that is characterized by the collection of samples and associated data of **human origin used for biomedical research**. The establishment of this type of biorepository has increased in the last decade, and with it, the use of the term, as the literature review in Chapter 4 illustrates. I have also noted how other social scientists have pointed out the ambiguity of the term “biobank”, which offers a definition that is useful in broad terms but not as much as a situated one. This is why, in Chapter 6, I indicate that tracking the term *biobank* and inquiring into its definitions allows me to discern when the assemblages of that category acquire a momentary hold (Tsing,

2015). This inquiry is present across the thesis, where through documentary analysis and fieldwork, I have been able to recompose a grounded definition of what biobanks are/do. I have argued how the demarcation work around what biobanks are/do is constant in the different materials analyzed and how this demarcation exercise simultaneously welcomes ambiguity on specific occasions. The broadness in the informed consent documents and how "informed consent" is defined is part of what biobanks do/are, as much as the constant work of demarcating, characterizing, and singularizing in which these infrastructures for biomedical research engage.

Therefore, I have indicated how this term serves to describe a concatenation of events, interests, and practices that emerged after the genomics boom at the beginning of the millennium. Biobanks are, after all, the result of gathering together samples that were distributed in refrigerators and tanks in researchers' offices, anatomic pathology units, tumor banks, university departments, etc. Biobanks are also the product of the application of a progressive process of harmonizing their distribution protocols and practices to serve as distribution nodes of bioresources. Thus, we can say that the scattered refrigerators and tanks became biobanks through an infrastructural networking supported by the possibilities of computer technologies, the stabilization of the containment climates, and the grouping of samples. It has been from this infrastructural work and the scaling up of the digital connections between biobanks' records that biobanks have become visible as infrastructural elements of contemporary biomedicine, oscillating between being attractors of high expectations and disappointment, as other researchers have also indicated (Timmons & Vezyridis, 2017). Their condition as mediators makes them oscillating infrastructures in many aspects (in the modes of bioavailability articulated between altruism and neoliberal entrepreneurship; public service vocation in the biotechnology industry web; health collectivism and somatic individualities entanglements, etc.).

In chapter 6 and chapter 7, I observe how both the policies of the European Commission in the framework of BBMRI-ERIC and biobankers in Spain engage with a constant work of demarcation and singularization of biobanks. The question of what biobanks are/do is under an ongoing configuration and transformation. In chapter 1 of this dissertation, I provided the normative definition of "biobank" in the Spanish framework and

then added in the following chapters two complementary definitions, which are the result of the documentary analysis and fieldwork analysis: biobanks as *global sharing nodes* and biobanks as bioavailability regimes.

A.1.1 Global sharing nodes

Analyzing the staging of biobanks under the BBMRI-ERIC framework in chapter 6 has allowed me to identify the expectations that surround these infrastructures, particularly what they are supposed to become and, therefore, what they are ceasing to be and do. Drawing on the documentary analysis of the BBMRI-ERIC, I argue that there are three practices that characterize biobanks under the European Commission framework. I have compiled these practices under what I have come to call *global sharing nodes*. I understand *global* as made of connections, in the Serresian sense of the term, which generate processes of virtualization, a global phenomenon that takes shape by territorializing and deterritorializing. I have selected the verb *sharing* to emphasize the ambivalence embedded in it, referring to an ambiguous trajectory that surpasses a mercantile logic, where "sharing is caring" with all the hope and discomfort that this expression might carry in the neoliberal technoscience. The term *nodes* in its plural form refers to the action of locating, to the materiality of biobanks, and again to the relevance of being a point of connection, of becoming global. Thus, speaking of biobanks as *global sharing nodes* allows me to ascertain what is expected of them and what is not and consider how they are reflected upon and problematized in European scientific policies. I have further grounded this definition based on my fieldwork with biobankers in Spain, where I have been able to analyze biobank practices' porosity as part of the biomedical complex and, therefore, to situate the boundary work carried out by the personnel working in them.

A.1.2 The biobank as a precarious bioavailability regime in Spain

Biobankers in Spain define biobanks as a regime, a way of organizing a set of practices in a particular way, a prescriptive device. As I have indicated throughout the thesis, the multi-sited fieldwork became an exploration of biobankers' concerns. However, it took me

several months to understand that I was studying fragile and precarious infrastructures. The work of their personnel was organized mainly so as not to "let them fall." As Andrea, coordinator of a hospital biobank, summed up, "we cannot let the biobanks fall. We have come to stay." This quotidian reality and its associated concerns contrasted with the portraits and slogans I had been reading in European scientific policies and editorials on biobanks, where they are presented as "bridging the gap in translational cancer medicine" (Vora & Thacker, 2015), "essential tools for translational research" (Debuquoy, Linsen, T'Joel, Dollé, & Bekaert, 2020), and promoting "biobanking for better healthcare" (Riegman, Morente, Betsou, de Blasio, & Geary, 2008), or as one of the ideas that will change the world (Time, 2009).

Qualitative fieldwork has enabled me to show how biobank personnel shape their worthiness and legitimacy as research infrastructures while bringing to light their fragility and constant boundary work. This fragility has different edges. On the one hand, biobanks have not been warmly welcomed either by the scientific community or hospital staff. The former was reluctant to give up "their" samples due to the tensions between the established scientific culture and biobanking practices. The latter were overwhelmed with their workload and saw the biobank regime as increasing the bureaucratization of sample management and, in turn, creating more work. In both cases, biobanks were considered an obstacle to deal with or avoid in their everyday work, as Ramón (a biobank laboratory technician) points out in Chapter 7.

On the other hand, their infrastructural fragility also speaks to the porosity between biobanks and collections practices, which constitutes one of the main concerns for biobankers, as I have shown. Biobankers argue that if biobanks are meant to offer a public service for the scientific community by collecting samples and data for biomedical research, their coexistence with individual collections is contradictory or at least problematic. Collections allow researchers to gather, conserve, and accumulate samples on an individual basis under "their" specific line of research and apply specific consents. The collection regime allows for the creation of personal collections for particular research lines. In contrast, biobanks are intended to offer a mode of bioavailability for the entire scientific community. Thus, I have argued that the porosity of their practices, along with a legislative

framework that "does not understand biobanks," places them in a precarious position. Indeed, I discussed that what might seem to be biobanks' strong points — public service, the collection of samples with broad biomedical purposes instead of specific research lines, the harmonization of protocols in the processing of samples, quality seals, mandatory registration of the biobank under the National Registry of Biobanks, etc. — are in practice what makes them fragile.

Along these lines, I have pointed out that biobank personnel in Spain have demanded a change to the 2007 biomedical research legislation and the decree regulating biobanks (2011) to eliminate the collection regime. Eliminating individual collections as a regime for the storage of human-based biological samples for biomedical research purposes signifies a crucial shift from their perspective. This shift is presented as the requirement to guarantee a social return through the biobank regime, making biobanks stand as a "mandatory passage point" (Callon, 1984) for the distribution of samples and associated data for biomedical research purposes. Regarding the tension between biobanks and collections, as reported in Chapter 7, I raised some questions as to whether the coexistence of both regimes of accumulation and preservation of samples for biomedical research, rather than being contradictory, are illustrative of the ambivalence and porosity of the framework I have been describing. After all, biobanks in Spain started to be established in 2009, right after the 2008 crisis, with its corresponding healthcare and research cuts. Therefore, I asked: **does the legislature keep collections if the biobank regime "falls/fails" because it cannot be sustained as a public service? And/or might biomedical research require a faster, less transparent, more individualistic, and less bureaucratized mode of bioavailability such as the one offered by collections?**

As pointed out by a biobank science director, maintaining the collections' and biobanks' regimes as coetaneous modes of bioavailability has generated disagreement and "picaresque" among some researchers. Thus, proposing to speak of *modes of bioavailability* in biomedical research, and not only in the field of organ disposition, is to recognize the articulation between vitalist forms of care and the neoliberal entrepreneurship that sustains them (Cohen, 2008). My approach to this friction between biobanks and collections is not limited to considering that "the law does not understand biobanks." Indeed, I

would say that it is because the law understands biobanks and their configuration as a bureaucratized and transparent public community service that it has maintained the regime of personal collections linked to individual researchers. As we have seen throughout the thesis, the potential of the diverse modes of bioavailability for contemporary biomedicine lies in their ambivalence between forms of altruism, solidarity, cooperation, exchange, reciprocity, mercantilism, entanglement, and disentanglement with the donor, etc. Thus, I consider (as noted in chapter 2) that it is not a matter of classifying modes of bioavailability as reciprocity, redistribution, exchange, or mercantilism (Callon & Çaliskan, 2009). Instead, it is a matter of exploring how the valuation of the disposition and distribution of samples and data embodied in biobanking is complex and under constant construction, as their ongoing transitioning illustrates.

A.1.3 Modes of bioavailability and the configuration of worthiness: tensions between cryobanking imaginaries and practices

A generalized process of economizing public services and scientific infrastructures in Spain, the reluctance of the scientific community, the ambivalence of the legislation or protocols, and bureaucratization of the procedures applied exclusively to biobanks are key elements to situating the precariousness and fragility of biobanks. It is as part of this ecology of actors and more-than-cryogenic practices that I situate biobanks. How to keep them running is what I found biobankers busy doing, along with a careful critique and reflection of their ways of working, that is, revisiting their old practices. Their labor was engaged with an ongoing process to transform their practices to configure biobanks' worthiness. I have discussed in Chapter 7 that to do so, they are deploying a cryopolitical approach (Radin and Kowal 2017). Thus, I observe how the configuration of worthiness starts by questioning their practices and the hoarding inertia of modern science instead of continuing to postpone relevant questions about such practices' effects in the present. According to this cryopolitical approach, waiting for rising uncertainties to become what is hoped for is no longer enough. From the research presented, I have been able to explore how biobankers reflect upon which practices should be kept (such as their contribution to knowledge

about biospecimens, the so-called *biospecimen science*), repaired (their relationship with the scientific community and health personnel, the turnover rate) or transformed (the legislative framework to ensure a social return, the inertia in the collection and accumulation of samples) to stay afloat.

To analyze how biobank operators configure these infrastructures' worthiness, I have followed "the pragmatics of valuation" approach to recognize the relational, material, complex, and mobile nature of valuation processes (Çalışkan & Callon, 2009). I develop this approach when navigating the worthiness configuration. In chapter 7, I have argued in favor of referring to *worthiness* instead of *worth* to attend to the qualities of being good enough, suitable, and deserving of attention in a particular, situated context. Worthiness rather than worth refers to quality, not a level, value, or amount, thereby evoking such ongoing and never-ending infrastructural and valuation work and its multiple rearticulations. With the term *worthiness*, I make explicit that we are dealing with practices with multiple rearticulations where the infrastructural and valorization work is continuous and relational. Thus, in chapter 7, I have focused on those aspects that need to be urgently transformed according to their personnel in order to deserve funding and legitimacy as technoscientific infrastructures. From this approach, I have broken down two key criteria (*worthiness criteria*) that would confer worthiness and that in turn define and characterize what is understood as a good biobank: social return and dynamism.

In exploring these criteria, I have recognized how they both revolve around an issue that has not captured much attention in biobank studies, the underutilization of samples. This issue has allowed me to identify frictions and a dilemma that biobank staff is grappling with: how to calibrate the accumulation of samples as *readiness* and the distribution of samples as a social-scientific return and an infrastructural survival strategy since it is unsustainable to accumulate *in aeternum*. Storing "too much" is unfeasible because of its costs. Keeping samples banked is expensive (staff, electricity, space) and fragile as they depend on artificial climate containment. Stored samples are not in an undisturbed state of suspension. Long-term accumulation engages with multiple fragilities. Many things can happen to the conserved biospecimen: the sample becomes useless because the processing techniques used do not meet the projects' requirements, the lack of associated data, the

eventuality of the fall of a cryotube, the possible failure of the tank, and much more. In practice, storing, and storing too much in particular, can jeopardize the preserved past and the anticipated future. Calibration requires combining how to be prepared for a contingency, having a variety of samples ready to be distributed for research, and at the same time, being prepared to share these same samples as a scientific-social return.

The need for this calibration work is transforming what matters in biobanking and, therefore, how biobanks function and what they are/do. *Dynamism* is a worthiness criterion that entails modifying various practices that strain the imaginary and the inertia in which biobanks were immersed. This inertia is not specific to biobanks but applies to a general state of technoscience, which has been named "technological somnambulism" (Winner in Lock and Nguyen, 2010, p.21). Decomposing biobanks' configurations of worthiness allows me to observe what they no longer are and what they aim to become. Until recently, and this is still relevant to the general scientific culture, having full refrigerators and tanks was the main objective. Routinely storing as many samples as possible, in case they end up being needed at some point was the leitmotiv, but this logic is being turned upside down. During fieldwork, biobank staff have made it clear to me that currently, a biobank full of samples denotes that the work is not being done properly; as one employee stated, "they have to be dynamic." As the ministry representative indicated at the 2019 Biobank National Congress: "you have been exceptional bankers, but now biobanks have to be 3.0 and dynamism rather than accumulation is what matters." Thus, transforming practices to ensure a social return and dynamism entails asking some complex questions: **what should be kept and how much? What does it mean to avoid storing too much?** These questions do not have a categorical answer but show the relational character of the modes of bioavailability. Still, I have been able to take into consideration some proposals that would implement such calibration.

One of the proposals is that biobanks should switch to specific project-based bioavailability modes, except in the case of collections of minority diseases or virus samples. This proposal aims to ensure that the samples collected, processed, and preserved will be used, avoiding samples' underutilization, with its consequent ethical problematization and associated costs of various kinds (for instance, the containment of climates or the fragility of

the preserved sample). Hence, I have argued that biobanking in Spain would be closer to a pantry metaphor of everyday use than a fortress of bioresources, which is usually the most widespread and representative metaphor for cryobiobanking. Project-based biobanking primarily means that one type of sample and its associated data will be collected and not others. Therefore, the inertia of accumulation encouraged the trawling of samples and its subsequent problem of sample underutilization. Project-based and specific biobanking may positively improve the processing of certain samples, but at the same time, it would omit those samples that have no place, that is, samples used in areas that lack funding for biomedical research. **Dynamism thus presents other problems: what type of biomedical knowledge does it make possible, and what does it exclude?**

This exercise of calibrating and economizing biobanks is straining some practices that have been central to their infrastructural work. After all, cryobanks as actors of neoliberal technoscience have been engendering particular temporalities and speculative forms of the accumulation and production of value that tend to encourage the collection of biospecimens of various kinds, thus postponing reflection on the material and the ethical implications of such collection and accumulation. The configuration of worthiness fissures this logic. Following dynamism as a worthiness criterion that is shifting biospecimen accumulation practices, I have argued for the relevance of empirical qualitative research that pays attention to bioclinical practices and their rearticulations. My aim is to point out that, in practice, the maintenance of precarious biomedical infrastructures also requires investigation, just as we research precarity in other domains. These local biobanking transformations account for the type of biomedical knowledge that is being co-produced and needs to be further attended to and explored. In this thesis, I have done so by exploring the modes of bioavailability that shape biobanks and their transformations. The research I performed has made me wonder:

- What are the implications of this type of cryopolitical approach to the area of biobanking?
- Is dynamism such a transcendental priority and concern for biobank staff in other countries?

- How is sample underuse dealt with in other contexts? Is it a matter of concern? Is it recognized? Do other biobankers use the rotation rate as a diagnostic tool to analyze their worthiness?
- Are discussions and reflections about sample collection and storage being left behind by the hype over data collection concerns?
- What other transformations in biomedical practice are taking place to sustain a precarious technoscientific present? What tools can we generate to address the ethical-political ambivalence of "staying with the present" in the framework of a biomedicine with "abysmal hopes" (De Sousa Santos, 2016) and that is oriented towards the future?

A.2 Ethico-political thinking and action: breaking inertia, attending to frictions

Throughout this doctoral research, I have addressed the influence that the Human Genome Project (HGP) has had on biomedical research in the present millennium. Specifically, the HGP influenced the establishment of the ELS framework and the problematization of the industrial complex of technoscience but always from the bifurcation between the technoscientific and the "ethical, legal, and social." The establishment of biobanks was heir not only to the ELS framework of the HGP but also to its scientific and economic expectations, controversies, and ethical problematizations. In chapters 4 and 5, I have indicated how the problematization of ethics around biobanks has been translated into organizational solutions, where the ELS framework leaves room for a number of limited discussions. The literature review presented in this thesis reflects how the majority of publications in the social sciences are framed as ELS issues. The participatory turn of the last decade is also present in the scoping review, which shows a growing body of studies applying participatory processes with donors. However, independently of the topics approached in the publications (informed consent, data anonymization, legislative frameworks, etc.), in all cases, the issue at stake shows the entanglement of a diverse network of actors and institutions that do not fit into definitive fields or bifurcations.

As I have pointed out and insisted on, the ELS framework and/or a principlist ethical approach cannot be situated as belonging to the realm of the abstract. Ethics frameworks and approaches are performative; they affect our ways of thinking about biomedical relationships, constitutive of the aforementioned inertia. It is true that ELS approaches are heterogeneous (Myskja, Nydal, & Myhr, 2014), but they have at least one thing in common: they provide organizational reasoning and solutions and, therefore, do not facilitate other ways of doing and thinking. A clear example of this is the significance of the informed consent document, which monopolizes the discussions around biobanks, positioning itself as the sole guarantor and representative of bioethics (see Chapters 4 and 5). The social sciences have already pointed out that informed consent, rather than strengthening an ethical commitment and a relationship between those who donate and the biomedical network, in practice separates them in order to facilitate the circulation and use of the samples. Waldby & Mitchell (2006) have addressed the issue of informed consent briefly but germanely through Callon's disentanglement and entanglement analytical tools. That is, tissue banks or, in this case, biobanks engage with the disentanglement of samples from the assemblages in which they originated to make them circulate in more complex and flexible ways than, for example, organs. This amplified complexity is what I have referred to in the thesis as highly mediated modes of bioavailability that sustain what the Spanish legislation calls "biomedical research purposes."

However, Callon (1998) observes a particular paradox in these processes since all disentanglement entails other entanglements and vice versa. From what has been noted in this research, I suggest that the most relevant course is to ask how to approach these processes of entanglement and disentanglement without referring exclusively to the informed consent document, which is increasingly considered a limited and eroded tool. Nowadays, biomedical consent is even referred to as "carte blanche" (Washington, 2021). Similarly, principlist (universal) bioethics, with its transcendental and normative categories, is insufficient to develop a situated approach, where ethics is not a procedure that occurs *before* biomedical research or clinical trials, but *during* them, as a procedural accompaniment. We cannot either presuppose dualizations between social and biological life or assume that samples of human origin share a universal status because their biology

exists independently of their biography, as I indicated in chapter 5. Empirical research is vital to rethink our technoscientific assumptions and ethical and legislative frictions, to rethink the status of "human" from praxis. It is necessary for empirical research to once again contribute to how we think about the ways we relate to each other, in this case through the study of particular infrastructures for biomedical research, biobanks, and their practices around the modes of bioavailability that sustain them.

In this sense, this thesis's methodologies and materials have allowed me to build an approach that accounts for the friction in biomedicine in the making, combining different materials (the documentary analysis of scientific policies, the ELS literature, the multi-sited fieldwork, and the ethnographic case study). I am aware that this same combination also has its drawbacks. However, in my research experience, having opted for a heterogeneity of qualitative materials has allowed me to account for the observations included in this thesis. I have observed the staging of biobanks in the European Commission's scientific policies, in the legislation of the Spanish state, during congresses and courses for biobank personnel, and in the daily life of a biomedical research project. I have provided an analysis of biomedicine in the making and, therefore, of the biomedical knowledge and practices that affect us all in one way or another, at one time or another in our lives.

Through the case study in chapter 8, wherein I examined the everyday life of biomedical research and attended to its practices, I have indicated the frictions at play within translational and precision medicine with some of the great abstract bifurcations of principlism (such as the differentiation between research ethics and clinical care ethics) or how relevant dilemmas at the abstract level are diluted in practice while others emerge. Biobanks as mediators, *global sharing nodes* in the biomedical assemblage, have allowed me to observe how demarcation work and ambiguity coexist in biomedical research. From this ambiguity, we must learn in order to be able to give answers or proposals to "how to care in each situation" (Puig de la Bellacasa, 2011, p.100). To this end, in this thesis, I have proposed an empirical approach that attends to the frictions that arise from bioclinical praxis and that encourages an investigation into ways of broadening ethical principlism and breaking with "the inertia of consolidated mental habits" (Braidotti, 2013, p.74). At no time have I considered this to be a simple task or suggested that we (as social

scientists) are prepared to tackle it. That is why I view this approach as a pending one.

Empirical qualitative research has a crucial role in shaping ethical-political thinking and the actions that account for biomedical research's relational character. Our lives, and those of the biospecimens and data, require that we continue to think and converse without avoiding the frictions that practice brings about but rather by approaching them. A commitment with the technoscientific present requires providing grounded observations to disrupt "mental habits" and recognize the distributive character of contemporary biomedicine. It is a matter of not forgetting that when one has some condition that requires treatment or participates as a donor to contribute to alleviating somebody else's discomfort, abstract demarcations or dilemmas (between therapy, diagnosis, or research) might not be the ones that emerge in praxis. Empirical qualitative research is a key tool to explore which issues matter in practice and contribute to shaping responsible biomedicine. After all, we must ask: in practice, who benefits from this (be it bioethical principle, regulation, protocol, technology, document, clinical intervention, etc.), or to whom does it make life more livable?

