

Vulnerabilidad y las mujeres de clase media: el caso de la sangre de cordón umbilical

Florencia Luna*

En este artículo argumento que la pobreza no es la única razón de la vulnerabilidad y que, en algunas circunstancias, las mujeres de clase media también pueden ser vulnerables. Desafío la manera tradicional de pensar las vulnerabilidades, basada en un enfoque sub-poblacional que implica la asignación de categorías fijas y propongo una aplicación relacional y dinámica de este concepto. Para defender esta perspectiva, utilizo una concepción de vulnerabilidad basada en capas y señalo la relevancia de este tipo de análisis para el diseño de políticas públicas. Luego utilizo un caso práctico que ilustra estos puntos y examino, específicamente, las prácticas de los bancos privados de sangre de cordón umbilical, en Argentina, que ofrecen sus servicios a las mujeres embarazadas de clase media.

Palabras claves: vulnerabilidad - mujeres embarazadas - clase media - bancos de sangre de cordón umbilical - células madre

* Doctora en Filosofía. Investigadora de CONICET. Coordinadora del Programa de Bioética de FLACSO. florluna@fibertel.com.ar

Estudios sobre genes-medio ambiente en la era de la secuenciación del genoma completo: algunas lecciones de la eugenesia y los debates sobre razas-cociente intelectual

Robert Cook-Deegan**

Al principio del siglo XX dos movimientos científicos causaron mucho dolor y sufrimiento. El determinismo conductista de J.B. Watson dejó poco lugar para los factores biológicos en el desarrollo humano. El movimiento eugenésico suponía el determinismo genético. Éste creció como una fuerza social hasta que se transformó catastróficamente en higiene racial, que a su vez dio lugar a la esterilización involuntaria, a las leyes anti-mestizaje, a las leyes de inmigración restrictiva en los Estados Unidos y, más desastroso aún, a la exterminación de categorías completas de “razas”, incluyendo judíos y gitanos. A pesar de reacciones intelectuales vigorosas contra ambos “ismos”, ni el determinismo conductista ni el genético murieron completamente. Continúan repercutiendo en los debates modernos, por ejemplo en las controversias interminables acerca del cociente intelectual y de las razas, y en las implicancias para las políticas educativas. Sin embargo, a diferencia de lo que sucedía hace un siglo, el debate acerca de las políticas está moderado por el escepticismo erudito en la historia, las ciencias sociales y las humanidades. Las prescripciones políticas promulgadas por investigadores son recibidas con criticismo y debatidas acaloradamente. Las investigaciones acerca de las interacciones entre genes y medio ambiente están llenas de implicaciones para las políticas públicas. El rol de los investigadores no es el de retirarse de los debates públicos por miedo a cometer errores, sino el de participar en debates abiertos, con respeto hacia otras disciplinas y reconocimiento de una historia problemática.

Palabras claves: interacción genes-medio ambiente - eugenesia - determinismo genético - determinismo conductista - conductismo - raza y genética - raza y cociente intelectual - higiene racial - bioética - historia

* Este artículo se basa mayormente en una conferencia brindada en 2009 y en el texto publicado a continuación: Cook-Deegan R. Studies in the Era of Full-Genome Sequencing: Some Lessons from Eugenics and the Race-IQ Debates. En: Dodge K.A. y Rutter M. (Eds.) Gene-Environment Interactions in Developmental Psychopathology. San Francisco, CA: Guilford Press, 2011, 258-276.

** Fondation Brocher, Hermance, Switzerland. Institute for Genome Sciences & Policy, Duke University. Bob.cd@duke.edu

Los desafíos de la investigación de género en neurociencia

Emily Emily Ngubia Kuria*

Los supuestos respecto de que existe una diferencia en la capacidad intelectual de los hombres y las mujeres han existido por un largo tiempo, y esos supuestos, junto con la brecha en los campos de matemática (math-intensive fields) inevitablemente introducen el debate sobre el género en la neurociencia. Los científicos han discutido esas diferencias empíricamente, y el resultado fueron investigaciones acerca de la diferencia de sexo/género en varios campos cognitivos. Actualmente sin embargo, debido al intenso debate sobre la validez del tema de la capacidad intelectual, la defensa de las diferencias de sexos es justificada mediante el argumento de su relevancia para el control y la intervención en enfermedadesⁱ. De más está decir que la sociedad otorga un gran valor a los conocimientos producidos por los neurocientíficos, de hecho, varios escritores populares son reconocidos por tergiversar los resultados de las investigaciones cerebrales para fundamentar sus sesgadas creencias, las cuales otorgaban diferentes roles en la sociedad a los hombres y mujeres. Wiesberg y sus colegasⁱⁱ han demostrado empíricamente el poder de las explicaciones de la neurociencia, mostrando que hasta las más irrelevantes explicaciones de la neurociencia afectan los juicios racionales, independientemente de si las personas involucradas estaban equipadas con el entrenamiento formal en el tema. La neurociencia juega un importante rol en la formación de las percepciones de la sociedad, por lo que debe ser supervisada, ya que esos conocimientos se utilizan para cambiar las estructuras y dar forma a la sociedad. Sin embargo, no solamente a las ciencias biológicas les preocupa la cuestión del sexo/género. Durante la última década, las perspectivas feministas han tomado la vanguardia. El primer punto de divergencia entre éstas y las investigaciones neurocientíficas, proviene de la definición de los términos 'género' y 'sexo', ya que estos términos refieren a diferentes ideas en las dos comunidades académicas y esas distinciones se ven reflejadas en la clase de investigaciones realizadas por esos campos. En segundo lugar, está el lugar de poder desde el cual estas disciplinas discuten la 'diferencia'. La neurociencia habla desde una situación de poder, desde el lugar dominante (la norma), y las perspectivas feministas hablan desde la periferia.

Iniciaré este ensayo delineando los antecedentes y el progreso de las investigaciones en neurociencia, seguiré con la discusión acerca del significado del término 'género' como es entendido desde la perspectiva de los estudios de género. Luego, realizaré un breve recorrido que explica cómo la cuestión ingresa en la investigación neurocientífica, continuando con una discusión acerca de los desafíos de una investigación objetiva del concepto de 'sexo'/'género' en neurociencia.

Palabras claves: neuroética - sexo - perspectivas feministas - neurociencia crítica

* Institute for the History of Medicine, Charité University School of Medicine, Berlin. Graduate School of Gender Studies, Humboldt University, Berlin. Gufiak.emily@gmail.com

Un argumento a favor de la concientización y la educación del médico para la potencial utilización del escaneo genómico directo para el consumidor. Una apelación a la obligación ética y profesional del médico

Marcie A. Lambrix* y Lori A. Brandenburg**

El escaneo genómico directo para el consumidor (DTC por sus siglas en inglés) fue introducido al mercado en 2007. Desde ese momento se estima que 80.000 consumidores han dado muestras de saliva para conocer su perfil genómico, incluyendo su “propensión estadística” para desarrollar determinadas enfermedades (por ejemplo, las enfermedades cardíacas), como también la capacidad de respuesta ante ciertas terapias que incluyen la utilización de drogas (por ejemplo, la capacidad de metabolizar estatinas). Este artículo indaga el oportuno desarrollo del escaneo genético DTC en el contexto del incremento del cuidado de la salud del consumidor a través de Internet, considerando cómo estas nuevas tecnologías genómicas, sin estar exentas de imperfecciones, pueden ser una herramienta útil, particularmente al promover un enfoque de toma de decisiones compartidas. Nuestro argumento es que la incorporación en la práctica clínica del escaneo genético DTC por parte de médicos entrenados puede mejorar la calidad y personalizar el cuidado que reciben los pacientes. Por ende, los médicos no deberían ignorar los escaneos genómicos DTC, como tampoco deberían persuadir a los pacientes de privarse del mismo en caso de que estos estén dispuestos a realizarlo. Por el contrario, apelamos al sentido profesional y a las obligaciones éticas de proveer un cuidado bien informado y de calidad de los médicos, intentamos resaltar la necesidad de que dichos profesionales se encuentran informados acerca del escaneo genómico DTC. En este sentido, esperamos alentar tanto a los médicos como a sus organizaciones, incluida American Medical Association (AMA), a que reconsideren su posición en el uso del escaneo genómico DTC como herramienta clínica o, cuanto menos, ser útiles como punto de partida para ulteriores debates.

Palabras clave: escaneo genómico directo para el consumidor - salud impulsada por el consumidor - profesión médica - empoderamiento del paciente.

* Marcie A. Lambrix es estudiante de doctorado en Sociología en la Case Western Reserve University, Cleveland, Ohio.

** Lori A. Brandenburg realizó una maestría en Filosofía y un Certificado de Graduación en Estudios Avanzados en Bioética en la Cleveland State University, Cleveland, Ohio.

Repensando las consecuencias de las investigaciones de genética médica en las poblaciones: el caso de los judíos Ashkenazi*

Jessica Mozersky**

Gran parte de la investigación genética actual para cuyo fin es comprender enfermedades humanas se basa en el análisis de las poblaciones o de los grupos étnicos o raciales. Las consecuencias de los conocimientos que surgen de este tipo de investigaciones son pensadas a menudo como negativas e involucran un aumento de la discriminación, la estigmatización o la comprensión errónea de las bases biológicas de las diferencias raciales y étnicas relacionadas con las enfermedades y la mala salud. En lugar de enfocarse en la evidencia empírica, muchas críticas se basan en usos históricos incorrectos de la genética o en potenciales usos incorrectos. Este artículo utiliza un método de análisis cualitativo de casos para examinar las maneras en las que se interpreta el conocimiento de correr un riesgo incrementado de enfermedad genética y cómo es experimentado por los miembros de una población de 'alto riesgo', específicamente, las mujeres judías Ashkenazi, población con alta incidencia de cáncer de mama genético. La evidencia es recogida de datos que surgen de entrevistas cualitativas realizadas a mujeres judías Ashkenazi de alto riesgo que asistían a clínicas para tratar su cáncer de origen genético en el Reino Unido. El fin de la entrevista era investigar cómo experimentan estas mujeres sus encuentros clínicos y el conocimiento de que su riesgo de cáncer de mama genético se asocia con ser judías Ashkenazi. El artículo destaca la importancia de utilizar datos empíricos antes de presentar ciertas conclusiones, así como de no universalizar las presuntas consecuencias bioéticas del conocimiento genético en poblaciones.

Palabras claves: BRCA - cáncer de mama - judíos Ashkenazi - bioética - investigación - poblaciones - raza - etnicidad

* Este artículo fue elaborado durante una estancia de investigación en la Fundación Brocher.

** Lic. en sociología (Universidad de Toronto). Doctora en antropología (Universidad de Londres). jmozersky@hotmail.com

Salud pública: camino hacia el mejoramiento humano social

Laura Y. Cabrera Trujillo*

En la última década el "mejoramiento humano" se ha convertido en un tema de gran debate. Un debate que ha estado dominado por el supuesto de que las intervenciones de mejoramiento humano son de alguna manera problemáticas moralmente y no conllevan al mismo nivel de prioridad que generalmente se le asigna a las terapias médicas. Además, la visión pública relacionada con el mejoramiento humano ha estado dominada por una perspectiva excluyente en la que las intervenciones de mejoramiento están enfocadas totalmente en el individuo, sobre todo en aquéllos que tienen los recursos para acceder al tipo de intervenciones de mejoramiento humano que se ofrecen actualmente. Esta visión individualista en la que versa este concepto, no ha permitido explorar el valor que el mejoramiento humano puede significar para la sociedad. Considerando los retos globales a los que nos enfrentamos así como la injusticia e inequidad, se vuelve un compromiso urgente y de justicia social, empezar a buscar maneras pragmáticas y viables políticamente, para usar el discurso del mejoramiento humano, por ejemplo, mejorar la salud pública. Este artículo, propone el 'mejoramiento humano social', como un marco alternativo para entender el concepto de mejoramiento humano de una manera más incluyente y como una manera de contrarrestar el individualismo que domina en nuestra sociedad y en nuestros valores.

Palabras claves: determinantes sociales – individualismo - justicia social - mejoramiento humano - salud pública - sociedad.

ⁱ Cahill, L. Why sex matters for neuroscience, *Nat Rev Neurosci*, 2006; 7: 477-84. Una revisión detallada de la cuestión fue publicada por un comité que representaba el consejo de políticas de ciencias de la salud (Wizemann, TM. *Exploring the Biological Contributions to Human Health: Does Sex Matter?* Washington, DC: Pardue, M.L. National Academy, 2001.)

ⁱⁱ Weisberg, S.; Keil, FC; Goodstein, J.; Rawson, E.; Gray, JR. The seductive allure of neuroscience explanations. *J Cognitive Neurosci*, 2008; 20(3): 470-7.