.UBAsociales
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES

Repositorio Digital Institucional

Tipo de documento: Tesis de Grado de Ciencias de la Comunicación

Título del documento: El gato y la caja: promesas y realidades de los biobancos de sangre de cordón umbilical en la Ciudad de Buenos Aires

Autores (en el caso de tesistas y directores):

Alejandra Torres Guerrieri

Pablo Esteban Rodríguez, tutor

Datos de edición (fecha, editorial, lugar,

fecha de defensa para el caso de tesis): 2017

Documento disponible para su consulta y descarga en el Repositorio Digital Institucional de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires.
Para más información consulte: http://repositorio.sociales.uba.ar/

Esta obra está bajo una licencia Creative Commons Argentina.
Atribución-No comercial-Sin obras derivadas 4.0 (CC BY 4.0 AR)
La imagen se puede sacar de aca: https://creativecommons.org/choose/?lang=es_AR

Repositorio Digital Institucional

.UBAsociales
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES

Universidad de Buenos Aires
Facultad de Ciencias Sociales

Tesina de Grado

Ciencias de la Comunicación

El gato y la caja. Promesas y realidades de los biobancos de sangre de cordón umbilical en la Ciudad de Buenos Aires.

Tesista: Alejandra Torres Guerrieri

torresguerrieri@gmail.com

Director: Dr. Pablo Esteban Rodríguez

– Octubre 2017 –

Torres Guerrieri, Alejandra
El gato y la caja : promesas y realidades de los biobancos de sangre de cordón umbilical en la Ciudad de Buenos Aires / Alejandra Torres Guerrieri. - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires : Universidad de Buenos Aires. Carrera Ciencias de la Comunicación, 2018.
Libro digital, PDF

Archivo Digital: descarga
ISBN 978-950-29-1724-5

1. Células Madre. 2. Medicina Regenerativa. I. Título.
CDD 616.02774

Agradecimientos

Quiero agradecer a mi familia que apoyó el proceso de elaboración de este trabajo. También agradezco a todos los entrevistados en esta tesina: médicos, empleados de laboratorios, directores y especialistas en bioética. Con sus aportes ayudaron a enriquecer un tema que en el mundo de la medicina regenerativa es controversial.

Además, agradezco a quienes ignoraron llamados y mails. La idea era que ellos pudieran brindar su opinión sobre el objeto de estudio de este trabajo, pero su ausencia consolidó mi postura, y me permitió atisbar en primera persona las tensiones provocadas por el tema.

Agradezco a mi director, Pablo Esteban Rodríguez. Su especialidad en el tema y conocimientos permitieron que pueda realizar este trabajo con entusiasmo y compromiso.

En especial, quiero agradecer a Diego Javier Jorge: sin su contención, guía y sostén moral no habría podido realizar este trabajo. Muchas gracias, Diego.

Índice

Presentación de cuestionario en el MINCyT 1
Introducción 5
Células madre: concepto y clasificaciones 10
Metodología 13
El gato y la caja: una aproximación desde la Física y Medicina clásica a la Física cuántica y la medicina regenerativa 16

Primera parte

1. Dimensión de análisis: biomedicina y desilusión 20

1.1 Placebo contingente 24
1.2 Solvencia limitada 31
1.3 Consentimiento informado 39
1.4 Fraude de Schrödinger 45
1.5 Bioética y biosolidaridad 60

Segunda Parte

2. Dimensión de análisis: marco legal nacional e internacional. Bioarchivo 73

2.1 Contexto internacional 73
2.2 Marco normativo en Argentina 83
2.3 Frontera de acopio 94
2.4 Difusión y confusión 102

Tercera parte

3. Conclusiones 110
3.1 Referencias bibliográficas 115

Evento y presentación de cuestionario para Biobancos en el Ministerio de Ciencia y Tecnología de la Nación – MINCyT

En la búsqueda de información, datos y respuestas a preguntas elaboradas para la realización de la presente tesina, he enviado mails a los distintos biobancos de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, como también he buscado acercarme a los organismos institucionales relacionados con la criopreservación de células madre de sangre de cordón umbilical. Entre ellos, el Ministerio de Ciencia y Tecnología de la Nación – MINCyT – había fundado en el año 2011 la Comisión Ad Hoc de Biobancos nacionales para investigar y obtener estadísticas sobre la cantidad de instituciones, laboratorios y bancos públicos como privados que criopreserven restos biológicos, entre los que se encuentran las células progenitoras hematopoyéticas (CPH). Para ello, logré contactarme con el MINCyT y hablé con la directora de la Comisión Ad Hoc de Biobancos, la Dra. Fabiana Arzuaga. Amablemente, la doctora me invitó a participar de un evento que tendría lugar en el ministerio con sede en Godoy Cruz 2320, CABA, donde se llevaría a cabo la presentación de un cuestionario para relevar datos sobre los biobancos que existen y trabajan en el país. Al evento se convocaron a varios directores y colaboradores de instituciones, hospitales públicos y centros médicos que trabajan con biobancos donde se criopreservan muestras de restos anatómicos y biológicos de pacientes con el objetivo de investigar sobre diversas patologías y condiciones médicas.

A la reunión, el 8 de julio en el salón CIECTI, asistieron varios directores de biobancos. En el salón se encontraba la coordinadora de la Comisión Ad Hoc, los asistentes del área del ministerio y especialistas del campo. Al inicio, la coordinadora dió la bienvenida a los presentes y agradeció la asistencia de los mismos. Luego se proyectaron imágenes de la página web donde estaría publicada la encuesta destinada a directores e integrantes de biobancos nacionales que quisieran participar. Los requisitos para acceder y responder la encuesta eran ser miembro o trabajador activo de un biobanco y crear un usuario para el portal del MINCyT donde se accedería al cuestionario. Un solo miembro podía responder la encuesta representando a toda la institución donde trabajaba. Luego, un empleado de la Comisión fue leyendo las consignas y explicando cómo debían navegar y responder cada batería de preguntas que presentaba la encuesta. El auditorio escuchaba atentamente, y sólo en dos momentos se

produjeron consultas y debates: al discutirse sobre el consentimiento informado y al mencionarse la cantidad de muestras colectadas. Varios de los presentes consideraban que las preguntas sobre cantidad, estado y calidad de las colectas criopreservadas eran temas sensibles y muy privados como para que un ministerio público pretendiera cuantificar en datos. Dos directores presentes en el debate se opusieron a la formulación de las preguntas y afirmaron que no responderían el cuestionario por considerarlo una intromisión innecesaria. La coordinadora de la Comisión Ad Hoc comentó que el relevamiento realizado dos años antes había sido respondido por sólo 10 biobancos de todo el país, un escaso número perteneciente a un total incomprobable, ya que no se tienen datos ni registros de cuántos biobancos hay en la Argentina, incluyendo no sólo a los de células madre, sino también todo tipo de restos anatómicos y biológicos. Uno de los directores presentes observó que el poco éxito del primer relevamiento se debe a que el Estado no genera confianza al utilizar este tipo de mediciones. Para él, es más loable que los directores y especialistas de biobancos argentinos publiquen la información pertinente en páginas web y portales referidos a los temas en cuestión. Esto provocó un debate en medio de la presentación, donde también surgieron los temas de la cantidad de colectas y los consentimientos informados que los biobancos deberían poseer como expresa la ley de Salud Pública N° 26.529, *Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud* (Capítulo III, art. 5 al 11)[1].

Los asistentes aseguraban que todas las muestras contenidas en sus bancos estaban en regla, pero que no podían compartir detalle de las mismas por respeto a la privacidad de los pacientes. Estas declaraciones se enmarcaban en prácticas discursivas de inconfundible tendencia evasiva. A medida que el empleado de la Comisión procedía con la lectura en voz alta del cuestionario, dos directores en particular interrumpían para manifestar su desacuerdo con la percibida intromisión de la Comisión, resguardándose en su amplia experiencia y garantizando que en el futuro toda la información solicitada estaría disponible en sus respectivas páginas web. La atención del auditorio pasaba de un director al otro, según quien acaparaba la discusión. Las intervenciones de la coordinadora eran breves y desganadas, y ante las dudas de los directores sobre el uso que se le fuera a dar a las respuestas de los cuestionarios, era otra integrante de la Comisión quien activamente tomaba la palabra reiterando que el objetivo principal del

[1] Ley N° 26.529, Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. Disponible en: http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/160000-164999/160432/norma.htm

relevamiento era confeccionar un mapa nacional de biobancos y muestras biológicas. La discusión cesó sin llegar a ninguna conclusión, y los directores más locuaces permitieron que se prosiguiera con la lectura de la encuesta, dando a entender que cualquier solicitud con la que estuvieran en desacuerdo sería ignorada. Con los ánimos más calmados, aproveché una oportunidad para presentarme y realizar la pregunta que originalmente me había llevado allí: ¿qué opinan de los biobancos de células madre de CPH de sangre de cordón umbilical (SCU) y la falta de regulación? La reacción de una de las directoras que asistió como público y que más realizó objeciones en la presentación fue rápida y cortante. Se dio vuelta para interpelarme y dijo: "Eso es otra cosa. De eso no voy a hablar", y luego dirigió su mirada a la coordinadora en señal de desafío o complicidad. La coordinadora, frente a todo el auditorio, me mira y me dice que de eso hablamos después, desestimando mi pregunta ante toda la audiencia y cubriéndola de un velo de controversia. El resto de la reunión transcurrió en un silencio renovado y tenso. Al final, los presentes se fueron retirando de la sala del Ministerio de Ciencia y Tecnología con sede en Palermo (CABA) y me dirigí al encuentro con la coordinadora para hablar sobre el tema pendiente que había iniciado con mi pregunta. Al acercarme, en voz baja y con tono confidencial, la coordinadora me dijo que las células madre de sangre de cordón son un tema demasiado complejo e inconveniente, que la falta de regulación generaba que los biobancos privados se manejen con sus propios criterios y que son difíciles de regular, y además enfatizó la inconstitucionalidad que la Corte Suprema de Justicia de la Nación había dictado contra la Resolución 69/09[2] (*Véase apartado 3.3 Marco Normativo*) del INCUCAI como una batalla – por ahora – perdida para conocer lo que sucedía en esos establecimientos.

[2] La resolución 069/09 habilitaba el uso público de las células de sangre de cordón umbilical obtenidas durante el nacimiento y criopreservadas en los biobancos. Pero luego de la presentación de un recurso de amparo y la sentencia de la Cámara Nacional de Apelaciones en lo Contencioso Administrativo Federal, se ratificó el pedido de padres que decidieron apelar la habilitación de la resolución en favor de la guarda privada de la sangre de cordón umbilical de su hijo. La Corte Suprema de Justicia siguió el dictamen de la procuradora fiscal Laura Monti donde se afirma que el *Incucai* no resulta competente para el dictado de tales disposiciones porque no tiene facultades ni funciones de esa índole delegadas por la ley 24.193, sobre trasplantes de órganos. A través de una nueva resolución, la 262/2014 el *Incucai* dispuso derogar "la Resolución Nº069/09". En los fundamentos, el organismo sostiene que "independientemente de no compartir los fundamentos del fallo" de la Corte Suprema, resulta conveniente derogar la resolución "a fin de que el Ministerio de Salud pueda asumir las competencias que se le asignan como autoridad de aplicación en la materia".

Al retirarme del ministerio me quedó la sensación de meterme en camisa de once varas sobre un tema que el sentido común indica que no debería ser un tabú. La búsqueda de las voces y opiniones de estos actores me llevó a configurar el análisis y estudio de la presente tesina, con el objetivo de avanzar hacia la deconstrucción de un discurso de poder relacionado a la medicina regenerativa, el derecho y las biotecnologías que impera en torno a la prevención de enfermedades en búsqueda de la prolongación de la vida.

Introducción

Desde que el ser humano habita la tierra ha existido un interés por encontrar tratamientos y recursos paliativos que dieran respuesta a los malestares físicos y emocionales que lo aquejaban. Mediante las referencias a fuentes y anales históricos, se conocen miles de procedimientos e intervenciones realizados por sacerdotes-médicos que intervenían en aquellas sociedades antiguas como los referentes principales de la salud. Estas prácticas de curación estaban relacionadas con la magia y la religión, pilares fundamentales de las sociedades antiguas, ya que las creencias y culturas arcaicas emanaban de la organización en torno al poder tribal y espiritual de los líderes de la comunidad.

En la Edad Antigua, los egipcios pensaban que las enfermedades se generaban por maldiciones y para poder expulsar a los espíritus malignos se utilizaba magia potenciada con restos biológicos de animales, como el excremento de cocodrilo, hipopótamo, pelícano, etc., que se untaba en el cuerpo para protegerlo de la entidad dañina y aliviar los síntomas de la enfermedad. En la revista de la *Asociación de Médicos Residentes del Instituto Especializado de Salud del Niño* de la República del Perú, el médico pediatra Guillermo Calvo Soriano, informa sobre el uso de ungüentos y secreciones que usaban los egipcios en la antigüedad para curar enfermedades: “Ciertos ungüentos estaban compuestos hasta de 37 ingredientes diferentes, como sangre de lagarto, secreciones de oído de cerdo, excrementos de niño, de asno, de perro, de gacela, de hipopótamo, combinados todos ellos con leche materna, aceites finos y con otras grasas de origen animal” (Calvo Soriano, 2003: 49).

En la Edad Media se creía que la extracción de sangre de pacientes mediante el uso de sanguijuelas ayudaba a curar diversas patologías, desde inflamaciones hasta la obesidad e incluso condiciones psiquiátricas. La venta de sanguijuelas y su utilización médica en los pacientes era tan popular que pudo llevar a peligro de extinción a esa especie animal. En “The history of bloodletting”, artículo publicado en la revista *BC Medical Journal* por el médico Gerry Greenstone, se nombra la práctica de sangrado como una terapia diseminada y altamente aceptada para varias condiciones médicas a lo largo de la Edad Media. Las conocidas “sangrías” convivían con otro tipo de actividad “médico-mágica” que caracterizó al medioevo: las prácticas de los alquimistas. Lo que

desvelaba a los alquimistas eran dos aspectos en particular: otorgar la inmortalidad al hombre y convertir a los metales como el plomo en oro. El primer objetivo representa un idealismo basado en la perpetuidad del hombre a través del tiempo evitando la consecuencia de la finitud humana. Tal aspecto nos acerca a una cosmovisión extrema pero presente: la humanidad busca aquello que le permita sobrevivir despojándose de los posibles y probables males que la aquejan, ya sean enfermedades o malestares que acorten su estadía en la Tierra.

En la Edad Moderna, y luego de la Revolución Francesa, la sífilis – una enfermedad que históricamente aquejaba a la humanidad – se había incrementado y acentuado en la población europea. Su tratamiento era insuficiente para enfrentar los síntomas de la enfermedad. Paradójicamente, se utilizaba mercurio, el cual inducía efectos secundarios impensados que agravaban irredimiblemente el cuadro de los pacientes: "El tratamiento ortodoxo, a base de frotaciones mercuriales con el "ungüento napolitano" - aconsejado por Astruc - duraba largo tiempo, era engorroso, sucio, plagado de inconvenientes tremendos, estomatitis, caída de dientes, diarreas, intoxicaciones y en el mejor de los casos, babeo de litros de saliva diarios" (Guillot C.F., 1974: 58) En esa época, se les recomendaba a los sifilíticos que se bañaran no sólo en tinas compartidas de mercurio, sino también que asistieran a las aguas termales donde se creía que sus propiedades minerales apaciguarían los síntomas de la enfermedad. En el portal digital de la Universidad de Virginia, se publicaron cartas del siglo XIX, sobre baños termales en primavera para tratar la sífilis. El intercambio epistolar de uno de los archivos, declara: "*All syphalitics (sic) go to Hot Springs (Arkansas) – The hot water soaks the mercury into them*"[3]. Ambos tratamientos no mejoraban los síntomas, al contrario, en el caso de los baños termales se agravaba la enfermedad porque la humedad del ambiente y el contacto con otros pacientes producían un espacio propicio para la proliferación del contagio. Otra creencia mantenida de la época se basaba en que los enfermos de sífilis se curarían si mantenían relaciones sexuales con una mujer virgen. En *Modern Folklore,* Robert Durham relata los mitos sobre la pureza de las vírgenes, en la obra sostiene:

[3] "Todos los sifilíticos van a Hot Springs, el agua caliente los baña con mercurio". Disponible en: http://exhibits.hsl.virginia.edu/springs/hotbanks

> The myth was first reported in 16th century Europe and gained prominence in 19th century Victorian England as a cure for syphilis and gonorrhea among other sexually transmitted diseases. The origin is unknown, but historian Hanne Blank writes that the idea may have evolved from Christian legends of virgin martyrs, whose purity served as a form of protection in bottling demons[4] (Robert Durham, 2015: 448).

Estas prácticas eran consideradas sanadoras, pero luego la aplicación rigurosa del método científico demostró su completa ineficacia.

Prácticas y creencias como éstas fueron erigiendo a la medicina como un campo científico, que para el siglo XX reforzaría su status como discurso de poder que muta y genera diversas respuestas a los problemas sociales que crecen en torno a enfermedades difíciles de curar. En el capítulo denominado "La crisis de la medicina o la crisis de la antimedicina" publicado en el libro *La vida de los hombres infames* de Michel Foucault, se plantean los fenómenos que caracterizaron la consolidación de la medicina como progreso capital para la lucha contra las enfermedades, transformándose así en un pilar fundamental dentro del plan económico y social de los estados modernos del siglo XX. El posicionamiento privilegiado que la medicina adquirió con el Plan Beveridge durante la Segunda Guerra Mundial en Inglaterra, expuso al Estado como único garante de la salud y quien se haría cargo del derecho de los ciudadanos de gozar oficialmente de una mejor calidad de vida. Este plan para Foucault visibiliza una crisis que afectaría a la medicina como práctica histórica y social sostenida, porque colocaría a la misma como un modelo de desarrollo sanitario que ya no podría desvincularse de la política administrativa estatal, sino que ahora estaría al servicio del entramado disciplinario que atraviesa cada esfera de la vida de los individuos y que se viene gestando desde el siglo XVIII sin poder escapar de tal posición. El autor aclara:

> En realidad no hay que pensar que la medicina permaneció hasta nuestros tiempos como actividad de tipo individual, contractual, entre el enfermo y su

[4] "El mito primero se informó en la Europa del siglo XVI y se volvió prominente en la Inglaterra victoriana del siglo XIX como una cura para la sífilis y la gonorrea entre otras enfermedades transmitidas sexualmente. El origen es desconocido, pero la historiadora Hanne Blank escribe que la idea puede haber evolucionado de leyendas cristianas de mártires vírgenes cuya pureza servía como una forma de protección al combatir demonios".

> médico, y que sólo recientemente esta actividad individualista de la medicina se enfrentó con tareas sociales. Por lo contrario, procuraré demostrar que la medicina, por lo menos desde el siglo XVIII, constituye una actividad social. En cierto sentido la "medicina social" no existe porque toda la medicina ya es social. La medicina fue siempre una práctica social, y lo que no existe es la medicina "no social", la medicina individualista, clínica, del coloquio singular, puesto que fue un mito con el cual se defendió y justificó cierta forma de práctica social de la medicina: el ejercicio privado de la profesión. De esta manera, si en verdad la medicina es social, por lo menos desde que cobró su gran impulso en el siglo XVIII, la crisis actual no es realmente actual, sino que sus raíces históricas deben buscarse en la práctica social de la medicina. (Foucault, 1996: 45).

Son estas prácticas sociales las que fueron dejando crecer a la medicina a tal punto de adquirir una relevancia e impronta social y científica que desde la mirada de Foucault es digna de observarse y analizarse. Si la nocividad de la medicina se juzgaba en proporción a su no cientificidad, es a partir del siglo XX que la medicina como práctica se volverá “peligrosa” para el autor, porque se aplicará como único saber de su campo, digno de autoridad desmedida para ejercer con libertad su designio sobre las creencias del hombre con respecto a su cuerpo, percepciones y miedos.

En la actualidad, y desde hace 30 años, la medicina regenerativa irrumpió en el escenario científico médico con investigaciones sobre posibles tratamientos de ingeniería celular que darían respuesta a enfermedades sin cura hasta el momento, mediante la regeneración de tejido celular. La medicina regenerativa es una rama de la medicina que incluye la ingeniería de tejidos pero también incorpora la investigación sobre la autocuración, ya que afirma que el cuerpo utiliza sus sistemas propios que con ayuda de materiales biológicos externos puede generar y recrear células para reconstruir tejidos y órganos dañados. En 1975 se realizaron los primeros trabajos en torno al desarrollo de la biología celular y molecular que establecieron las condiciones necesarias para cultivar células. El Dr. James G. Rheinwald[5] fue uno de los primeros

[5]Reinwald JG, Green H. (1975). “Serial cultivation of strains of human epidermal keratinocytes: the formation of keratinising colonies from single cell”. Department of Biology. Massachusetts Institute of

científicos en investigar con la línea celular epiteliar cutánea o queratinocitos originados de un ratón, que ayudó a establecer la técnica y el avance científico necesario para que en 1980 se realice la primera aplicación clínica que demostró la viabilidad de la célula obtenida in vitro utilizada como injerto en animales de experimentación. Esta aplicación abonó al perfeccionamiento de las técnicas regenerativas que comenzaban a realizarse y permitió la utilización de los tejidos y restos biológicos de seres vivos obtenidos en el laboratorio para su práctica médica.

La medicina regenerativa ha permitido que el campo pueda centrar sus avances técnicos y médicos en perfeccionar los tratamientos destinados a enfermedades complejas que suelen ser crónicas en los pacientes. El protagonismo de las células en la medicina regenerativa es básico para la construcción de bloques de tejido, y a su vez son los tejidos la unidad fundamental del funcionamiento del cuerpo; por ello, los grupos de células hacen y secretan sus propias estructuras de apoyo que se denominan "matriz extra-celular". Esta matriz, o estructura, hace algo más que mantener a las células; también actúa como una estación de relevo para diversas moléculas de señalización. Así, las células reciben mensajes de muchas fuentes disponibles en el entorno local. Cada señal puede comenzar una cadena de respuestas que determinan lo que sucede en la célula[6]. El principal protagonista de estos nuevos descubrimientos es la célula madre y sus diversas manifestaciones, entre ellas las CPH (células progenitoras hematopoyéticas), cuya principal aplicación – probada científicamente – es en el tratamiento contra la leucemia. La medicina regenerativa se vale de las CPH para realizar experimentos, los cuales han tenido resultados prometedores, pero no aplicables. Su obtención se basa en restos biológicos y genera controversia en la comunidad científica respecto a las patologías inmunes y complejas que se puedan llegar a tratar con la recolección de esas muestras. El caso que sobresale en la recolección de células de CPH es el de la sangre de cordón umbilical que criopreserva el banco público del Hospital Garrahan y los bancos privados que funcionan en la Argentina, tema que se abordará en los siguientes acápites.

Technology. Cambridge, Massachusetts 02139. Disponible en: http://rheinwaldlab.bwh.harvard.edu/pdf/Rheinwald,%20Green%201975b,%20Cell,%20Serial.pdf

[6] Biosalud, day hospital (n.d.). "Tratamientos en Medicina Regenerativa". Disponible en: http://biosalud.org/blog/tratamientos-en-medicina-regenerativa/

Células madre: concepto y clasificaciones

Las células madre son aquellas que tienen la capacidad de dividirse y diferenciarse en distintos tipos de células. Es decir, las células madre poseen la capacidad de sustituir a las células del cuerpo que van envejeciendo y formar a partir de ellas tejidos y órganos sanos. Hay distintos tipos de células madre:

1- Totipotentes: son aquellas que pueden transformarse en células de cualquier especialización y se encuentran en cualquier tejido. Tienen la capacidad de formar los componentes embrionarios y los extraembrionarios (como la placenta).
2- Pluripotentes: son células que no pueden formar un organismo completo, pero pueden dar origen a todos los tipos de células provenientes de los tres linajes embrionarios (endodermo, ectodermo y mesodermo).
3- Multipotentes: son células con una especialización limitada y se encuentran en algunos tejidos. Sólo pueden generar los distintos tipos de células que componen el tejido al que pertenecen.
4- Unipotentes: son células que sólo pueden generar un tipo de células y se localizan en un sólo tejido.

Además de originarse en el embrión en sus fases iniciales, las células madre se pueden encontrar en órganos maduros como la medula ósea, la sangre periférica y la sangre extraída del cordón umbilical y del líquido amniótico. En los últimos años se ha descubierto que también pueden ser obtenidas de otras estructuras menos diferenciadas como el tejido adiposo (grasa), y en órganos maduros, permaneciendo indiferenciadas.

La médula ósea adulta es uno de los tejidos donde se encuentra la gran mayoría de células madre luego de finalizado el desarrollo del embrión. Mantienen durante toda su vida la característica de multipotencialidad, siendo las responsables de sustituir las células de la médula ósea y, ante determinadas circunstancias, pueden reprogramarse y adquirir las propiedades de otros tejidos.

Hasta hace unos años se creía que las células madre adultas de un tejido tenían un potencial de desarrollo restringido a las células diferenciadas del tejido en el que se encuentran. Esto ha sido refutado por estudios recientes que demuestran que una célula madre de un linaje determinado, al ser trasplantada a un individuo receptor, puede originar células de otros linajes. Ésta es una de las características más importantes de las células madre, llamada *plasticidad*.

La plasticidad consiste principalmente en una reprogramación dentro de la célula, de su evolución normal, produciendo un nuevo tipo de célula. Las células totipotentes adultas retienen un grado de plasticidad de desarrollo durante toda su vida que las hace capaces de cambiar su fenotipo[7] a otro diferente del tejido en que se encuentran. Por ejemplo, una célula madre de médula ósea puede generar células hepáticas.

La identificación de las células madre no puede basarse en su morfología, ya que no tienen características externas que las identifiquen y diferencien de las demás células del tejido al que pertenecen, sino que debe hacerse por medio de ensayos inmunofenotípicos y funcionales. Se puede clasificar a las células madre en dos grupos:

Células Madre Embrionarias: derivan de la masa celular interna del embrión en estadío de blastocisto. Son células pluripotentes con capacidad de formar todos los tipos celulares de un organismo adulto.

Células Madre Adultas: se encuentran en tejidos adultos, permiten la renovación periódica necesaria de tejidos en continuo desgaste como la piel o la sangre, o su regeneración cuando se ha producido algún daño.

En la presente tesis se utilizará como objeto de análisis los discursos en torno a las células madre de sangre de cordón umbilical, que son aquellas que "generan tipos celulares intermedios antes de convertirse en una célula totalmente diferenciada. Estas células intermediarias se llaman células precursoras o progenitoras (CP) y, en tejidos fetales y adultos, son células parcialmente diferenciadas que se dividen y dan lugar a células especializadas" (Dewey y editores, 2016: 17). Las células madre de la sangre o las llamadas progenitoras hematopoyéticas (CPH) son las que generan los distintos tipos

[7] Se entiende por fenotipo todos aquellos rasgos particulares y genéticamente heredados de cualquier organismo que lo hacen único e irrepetible en su clase. El fenotipo es la suma de los rasgos visiblemente evidentes de un organismo y que nos permiten clasificarlo como parte integrante de una determinada especie. Por su parte, el genotipo, consiste en el código genético que hace que un organismo sea tal como es, y que al momento de la reproducción le transmitirá a su descendencia, y por caso ese nuevo organismo pertenecerá a su especie. http://www.definicionabc.com/ciencia/fenotipo.php

de glóbulos blancos (combaten infecciones), los glóbulos rojos (transportan oxígeno) y las plaquetas que evitan hemorragias. “Las CPH son responsables de la renovación constante de la sangre, es decir, de la producción de miles de millones de nuevas células sanguíneas cada día” (Dewey y editores, 2016: 18). En los adultos, las CPH se encuentran en la médula ósea (espacio esponjoso de los huesos) y son fundamentales para el trasplante de médula ósea utilizado para tratar un gran número de enfermedades. Fue en 1956 cuando se demostró que la producción de células sanguíneas se obtenía de la médula ósea de los adultos para ser utilizadas contra enfermedades como la leucemia en hermanos gemelos. Esto mismo fue descubierto por Edward Donnall Thomas en el Centro de Investigación del Cáncer “Fred Hutchinson” en Estados Unidos. Para realizar un trasplante de médula ósea (TMO) es necesario obtener las células mediante la punción del hueso de la cadera, generalmente, y extraer la sangre mediante jeringas. El procedimiento y trasplante mostró su eficacia en 1968, cuando se realizó por primera vez una intervención exitosa de TMO en la Universidad de Minnesota. Con el paso del tiempo, la técnica de extracción de sangre en adultos para la obtención de células progenitoras hematopoyéticas se ha perfeccionado y se han agregado dos medios más para su recolección: la criopreservación de sangre de cordón umbilical de recién nacidos y la extracción de sangre periférica, que consiste en hacer migrar las CPH desde la médula ósea hacia partes más accesibles del cuerpo para una sencilla extracción.

Para el análisis propuesto, se estudiará el imaginario asociado a la extracción de CPH de sangre de cordón umbilical a través de los dos tipos de servicios disponibles: el banco público del Hospital Garrahan y los cuatro bancos privados del área metropolitana de la Ciudad de Buenos Aires: Matercell, Criocenter, Bioprocrearte y BioCells. Los servicios prestados por las instituciones privadas como la pública tiene como objetivo la recolección y guarda de células progenitoras hematopoyéticas obtenidas después del parto mediante la punción del cordón umbilical para ser guardadas en nitrógeno líquido a -196 °C con el objetivo de que estén disponibles para un futuro trasplante de médula que se requiera para salvar la vida de una persona enferma. Sin embargo, los bancos privados disponen la guarda para el uso exclusivo de la muestra a la familia que contrata el servicio; mientras que el banco público apela a la creación de un banco nacional, y –de colaboración con el banco internacional– con recolección de muestras genéticas de rasgos principalmente nativos y de pueblos originarios que abone a la diversidad étnica de nuestra región y su representatividad en

el resto de las muestras mundiales. Para el análisis de tal escenario, sus complejidades y actores intervinientes, se elaboró mediante entrevistas y recolección de informes, ponencias y archivos un mapa de dimensiones que permitirán vislumbrar los diferentes aspectos que sobresalen de la descripción discursiva en torno a esta problemática.

Metodología

La presente tesina se realizó bajo un enfoque de investigación cualitativa interpretativista a partir de la recolección de fuentes primarias y secundarias que nutrieron el relevamiento de datos en torno a la criopreservación de sangre de cordón umbilical. Las fuentes primarias se obtuvieron de entrevistas en profundidad semiestructuradas realizadas a los directores de los biobancos que operan en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, especialistas en bioética, en ciencias naturales y empleados del banco público del Hospital Prof. Dr. Juan Pedro Garrahan. Las fuentes secundarias se extrajeron de obras académicas, ponencias nacionales, internacionales y ensayos sobre células madre de sangre de cordón umbilical, participaciones en eventos del Ministerio de Ciencia y Tecnología de la Nación, páginas web y trabajos publicados por tesistas de la carrera de Comunicación de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires. Además, gran parte del marco teórico del presente trabajo se basa en la bibliografía y en los textos relacionados a la materia *Seminario de Informática y Sociedad* de la carrera de Comunicación Social (UBA), especialmente las teorías en torno a la biopolítica. Específicamente, el problema del objeto de estudio de la tesina se enmarca dentro de las consideraciones de las biotecnologías, la cuestión de las políticas dirigidas sobre los restos biológicos y la criopreservación, presentadas como prácticas que fomentan la investigación científica y la prevención de enfermedades autoinmunes.

La participación en el proyecto Ubacyt dirigido por Flavia Costa y Pablo Rodríguez sobre el tema específico de biobancos entre 2012 y 2014, denominado *Medicalización, modos de subjetivación y formas de vida tecnológicas: el caso de los biobancos en Argentina*, fue el ámbito donde se comenzó a delinear este proyecto, en conjunto con trabajos realizados en otras materias sobre la criopreservación de CPH. Al mismo tiempo, Costa y Rodríguez han dictado varios seminarios optativos de la carrera donde profundizaban esta perspectiva en relación con las prácticas biomédicas, la idea

de información y lo que algunos autores dentro del campo de la biopolítica identifican como un proceso de medicalización creciente de la sociedad, que afecta la circulación social del sentido sobre las nociones de cuerpo, vida, salud y enfermedad, con particular énfasis en lo que Paula Sibilia denomina el "dispositivo genético".

La criopreservación de células madre de sangre de cordón umbilical y sus polémicas metodologías y mensajes que circulan en la esfera social reflejan un dinamismo moderno cargado de simbolismo tecnológico, de un imperativo de la salud imbatible que apela a la preservación de la integridad humana y la anticipación de futuros males y enfermedades. El sistema de creencias y las imágenes sociales del cuerpo que subyacen en los discursos científicos de las entidades privadas y públicas sobre la criopreservación de CPH plantean varios interrogantes sobre la producción de sentido y la concepción de cuerpo, salud, enfermedad y tecnología, que pueden ser estudiados para interpretar la actualidad frente a las prácticas que presentan los bancos privados y el banco público del *Hospital Garrahan*.

Respecto al acervo de conocimientos propio de la carrera, existen cuatro tesinas que tematizaron la biotecnología en el marco de los biobancos y la medicina regenerativa:

- Paula G. Rodríguez Zoya. *Medicalización y Salud Perfecta: La doble cara del nuevo Paradigma de la Salud. Análisis del discurso de la industria farmacéutica a través de spots publicitarios de productos de venta libre, 2009*. Defendida en 2011 y dirigida por el Dr. Pablo Rodríguez.
- Emiliano Bezus Espinosa. *"La noticia imposible". Análisis de los estatutos de la vida, el cuerpo y la muerte, en las noticias de investigación con células madre en Clarín*. También defendida en 2011 y dirigida por Shila Vilker.
- Cintia Ruo y Federico Martín Rey. *Las células madre en la mira del biopoder. Los procesos de construcción de sentido sobre las células madre en el marco de las políticas dirigidas al cuerpo*. Defendida en 2012 y dirigida por el Dr. Pedro Cerruti y co-dirigida por la Mg. Paula Guitelman.
- Eugenia Sagemuller. *Las células madre como nuevo mecanismo de biopoder. La articulación entre un saber biomédico y el poder biopolítico*

como nueva forma de control sobre los cuerpos y nueva práctica de consumo. Defendida en 2015 y dirigida por el Dr. Pablo Rodríguez.

El objetivo general de esta obra es *describir las prácticas de los biobancos de sangre de cordón umbilical (SCU) de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.* El objetivo específico se centra en el análisis de la posición discursiva que los cuatro bancos privados generan en relación al único banco público de la Argentina, que funciona en el Hospital Prof. Dr. Juan Pedro Garrahan. La hipótesis obtenida a lo largo de la investigación es la siguiente:

La dicotomía entre el discurso y las prácticas de los bancos privados de SCU es sintomática de una estafa precariamente solapada.

La hipótesis se basa en los datos obtenidos y analizados bajo un paradigma que enmarca a las prácticas biomédicas y biotecnológicas dentro de un contexto social y comunicacional que tomó relevancia pública y académica en los últimos años. La misma será probada en las siguientes partes del trabajo.

El corpus recopilado y rastreado para la tesina se basó en fuentes secundarias que han sido sometidas a una lectura extensiva, que ha tratado de esbozar una primera demarcación de las preocupaciones que resaltaban del tema, los abordajes y respuestas o propuestas que los actores intervinientes brindaban, así como las inquietudes y diferencias argumentales que se planteaban. En un segundo momento, se buscó confirmar la hipótesis sostenida mediante el desarrollo de dimensiones de análisis que verificarían los indicadores y propuestas que reflejaba la problemática de los biobancos. A partir de los textos y las entrevistas realizadas, fue posible identificar dos grandes dimensiones, una relativa a la biomedicina y la promesa científica y la otra relativa a la dimensión legal. A partir de estas consideraciones y los datos relevados durante la investigación, se determinó que, dentro de esas dimensiones, las subdimensiones extraídas del análisis de las entrevistas y el corpus son:

1- Placebo contingente. 2- Solvencia limitada. 3- Consentimiento informado. 4- Fraude de Schrödinger. 5- Bioética y biosolidaridad. 6-

Contexto internacional. 7- Marco normativo en Argentina. 8- Frontera de acopio. 9- Difusión y confusión.

Cada una de estas subdimensiones serán retomadas y explicadas a lo largo del trabajo dividido en dos partes: la primera dimensión "Biomedicina y desilusión" describirá a las primeras cinco subdimensiones, y la dimensión "Marco legal nacional e internacional. Bioarchivo" a las restantes cuatro subdimensiones.

Es menester aclarar que las entrevistas realizadas a los actores intervinientes en la problemática no han llegado a la saturación teórica del objeto de estudio debido al difícil acceso que produjo la predisposición de los potenciales entrevistados, de los que una fracción considerable ha ignorado los llamados, mails y peticiones para que expresen su palabra y opinión respecto al tema del presente trabajo.

El gato y la caja: de Einstein y Schrödinger a la medicina clásica y regenerativa

Recuperando los principios atisbados hasta el momento, se puede afirmar que el tema de las células progenitoras hematopoyéticas obtenidas de la sangre de cordón umbilical y guardadas para un supuesto uso futuro contra enfermedades hasta ahora incurables representa una esperanza para aquellos que desean evitar padecer las consecuencias de afecciones que perjudiquen el desarrollo ideal del ser humano. Sin embargo, tal afirmación no debe tomarse como única, verdadera y posible, ni como único saber compartido por la sociedad o impartido principalmente por la comunidad médica o las instituciones de biobancos privadas, estatales o gubernamentales. En línea con estos sintagmas verosímiles que codifican al uso y tratamiento de células madre de SCU como respuesta a patologías que flagelan al ser humano, es importante poder observar el comportamiento de la ciencia y sus motivaciones empíricas sobre la colecta de restos biológicos de sangre de cordón y el porqué del uso tan popular que adquirió en los últimos años en el escenario de la medicina regenerativa.

Si bien ya se ha mencionado el uso e inicio de la actividad desarrollada por la medicina regenerativa, se debe destacar que es una rama perteneciente a la medicina y ha sido mantenida como uno de los campos experimentales con mayor actividad de los últimos tiempos, ya que busca dar respuestas a los mismos interrogantes que la

medicina clásica o tradicional, pero con otros recursos y miradas. Por ello, es necesario traer un ejemplo concreto del campo de la física, para graficar un comportamiento ya visto en otro campo científico que ha brindado respuestas similares a la interacción entre medicina tradicional y medicina regenerativa, es decir, la relación entre la física y la física cuántica y el debate suscitado a principios del siglo XX para responder a fenómenos y teorías sobre la materia, pero extendiéndose más allá del cuerpo humano.

A principios del siglo XX, los físicos estaban muy seguros en su entendimiento del comportamiento de la materia en relación al universo según teorías desarrolladas principalmente por Albert Einstein, que describían y predecían con éxito las interacciones de los cuerpos hasta la escala atómica. Con el descubrimiento de las partículas subatómicas se le abrió a la física un nuevo campo de estudio que no parecía comportarse según las reglas establecidas y probadas que se aplicaban a cuerpos de mayor envergadura. Para explicar las propiedades e interacciones de las partículas subatómicas surgió la disciplina de la física cuántica. Mientras que la física clásica se dedicaba a encontrar ecuaciones que inequívocamente reflejaran la realidad evidente del movimiento de los cuerpos macroscópicos, la física cuántica derrumba esta idea y no predice certezas sino probabilidades. Esto se debe a que los protones, neutrones y electrones, protagonistas del mundo subatómico, tienden a comportarse de manera impredecible y a menudo afectada por el simple pero necesario acto de su observación. Uno de los principios fundamentales de la mecánica cuántica es el conocido como superposición cuántica. Esta idea expresa que los sistemas físicos existen simultáneamente en todos sus potenciales estados teóricos, y es solamente al ser medidos u observados que colapsan en una única configuración estable.

Un ejercicio de pensamiento que ilustra este principio es el representado en la paradoja, propuesta por Erwin Schrödinger, de un gato atrapado en una caja. En su interior se instala un mecanismo que une un detector de electrones a un martillo donde debajo del martillo hay un frasco de cristal con una dosis de veneno letal para el gato.
Si el detector capta un electrón activará el mecanismo, haciendo que el martillo caiga y rompa el frasco. De abrirse el frasco, el gato, inevitablemente, muere. Pero puede que el electrón tome otro camino y el detector no lo capte, con lo que el mecanismo nunca se activará, el frasco no se romperá, y el gato seguirá vivo. Al finalizar el experimento veremos al gato vivo o muerto. Sin embargo, la superposición cuántica nos indica que el

electrón existe simultáneamente en un estado que puede ser detectado y en otro que no. Al mismo tiempo, el gato morirá y vivirá ya que en el mundo cuántico ambos estados son igual de reales, pero al abrir la caja, nosotros sólo lo vemos vivo o muerto. Esto se debe a que el mero acto de observar un experimento afecta su resultado, colapsando las probabilidades en una única realidad tangible. En analogía con la relación que presenta la medicina clásica y la medicina regenerativa en términos conceptuales, ambas buscan dar respuestas a interrogantes científicos atravesados por las patologías y problemáticas que presenta la salud en el ser humano, pero desde dos ámbitos con preceptos distintos. Mientras la medicina clásica apela al uso y práctica de tratamientos probados y desarrollados para el mantenimiento y la recuperación de los pacientes, la medicina regenerativa desarrolla y estudia el comportamiento de los tejidos en restos biológicos con el objetivo de detectar la posible regeneración celular que le permitiría construir bloques de tejidos sanos que reemplazarían a los insanos. Aquí se observan dos modos de acercarse y enfocar las técnicas y procedimientos científicos en busca de similares respuestas. Por un lado, la física y medicina clásica lidian con los conceptos y estructuras macro que las definen y caracterizan desde hace siglos; y, por el otro, la medicina regenerativa y la mecánica cuántica centran su búsqueda en opciones y técnicas restringidas a lo micro, a la manipulación de los pequeños elementos que se encuentran en las unidades básicas de la materia y los cuerpos, y desde allí, poder construir respuestas sobre un todo que primero presta singular atención a lo único, mínimo y atómico.

A partir de estos preceptos, se puede realizar una analogía entre los servicios brindados por los biobancos de sangre de cordón umbilical y la representación del gato atrapado en una caja descripta por el físico cuántico Erwin Schrödinger. Hasta que se abre la caja, el gato está a la vez vivo y muerto. Es solamente cuando podemos observarlo por nosotros mismos que se conoce el estado definitivo. La guarda privada de sangre de cordón umbilical realizada en los biobancos propone una paradoja similar, ya que no se conoce si su colecta servirá en un futuro para curar enfermedades, como se le afirma a los clientes al momento de adquirir el servicio de criopreservación privada. Es a partir de esta noción que el presente trabajo buscará indagar en las contradicciones, complejidades, desinformaciones, ilegalidades y consideraciones éticas que han sido observadas a lo largo del proceso de obtención de datos, fuentes y entrevistas exitosas y truncadas, que dieron a conocer un amplio mapa de costumbres y prácticas presentadas

por los actores bajo el velo del progreso científico pero con un recelo significativo al momento de ser interpelados.

Primera parte

1. Dimensión de análisis: biomedicina y desilusión

Las entrevistas realizadas y los trabajos y obras consultadas para esta tesina permitieron construir un mapa conceptual acerca de los cinco biobancos localizados en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Matercell, Criocenter, BioProcrearte, BioCells y el banco público del Hospital Garrahan. De las entrevistas realizadas a los directores de cada biobanco se obtuvieron datos que se sistematizaron mediante la lectura en profundidad y la clasificación discursiva de su contenido. El instrumento de las entrevistas, tanto a los directores como especialistas en el tema, incluyó preguntas abiertas en un cuestionario semiestructurado. Realicé las entrevistas en las oficinas de los directores de cada biobanco, pero no me permitieron conocer los espacios destinados a laboratorios, congeladores e instalaciones de criopreservación. En el caso del laboratorio del Hospital Garrahan, amablemente mostraron todas las instalaciones, aunque el espacio era muy pequeño y la movilidad de más de dos personas se volvía dificultosa. En el caso de la especialista en bioética, Dra. Eleonora Lamm, la entrevista se realizó por mail porque la entrevistada vive en Mendoza, y con la doctora en filosofía y especialista en el tema, Florencia Luna, la entrevista se realizó telefónicamente. Debido al tema abordado, era importante que cada director se explayara con total comodidad respecto a los ítems consultados. Para ello, se expondrá a continuación las preguntas realizadas con el fin de aclarar la estructuración dimensional de este trabajo. Sin embargo, es necesario aclarar, que frente a las reiteradas comunicaciones – vía telefónica y por mail – con el biobanco Matercell, no se ha podido concretar una entrevista con ninguno de los especialistas del centro médico. Cuando he intentado comunicarme con ellos, la respuesta siempre era la misma: "*todo lo necesario está en la página web*". Frente a esto, se ha decidido rastrear entrevistas que el director de Matercell haya brindado a los medios de comunicación, y se ha elegido una de ellas debido a la similar estructuración con el resto de las entrevistas realizadas a los directores de los demás biobancos de la Ciudad de Buenos Aires. Además, se intentó contactar a la cámara que nuclea a todos los bancos privados de SCU del país, *ABC Cordón*, pero no se obtuvieron respuestas de ningún medio. Lo curioso es que quien fue

presidente de esa Cámara es director de BioCells, el Dr. Miguel Ángel Sorrentino, quien amablemente accedió a responder el cuestionario para la presente tesina, pero no dio respuesta sobre *ABC Cordón*, institución que presidió. Para la construcción del mapa conceptual de datos obtenidos y la identificación posterior de dimensiones que se obtuvieron de la lectura en profundidad del corpus, se detallarán los principales ejes del cuestionario aplicado:

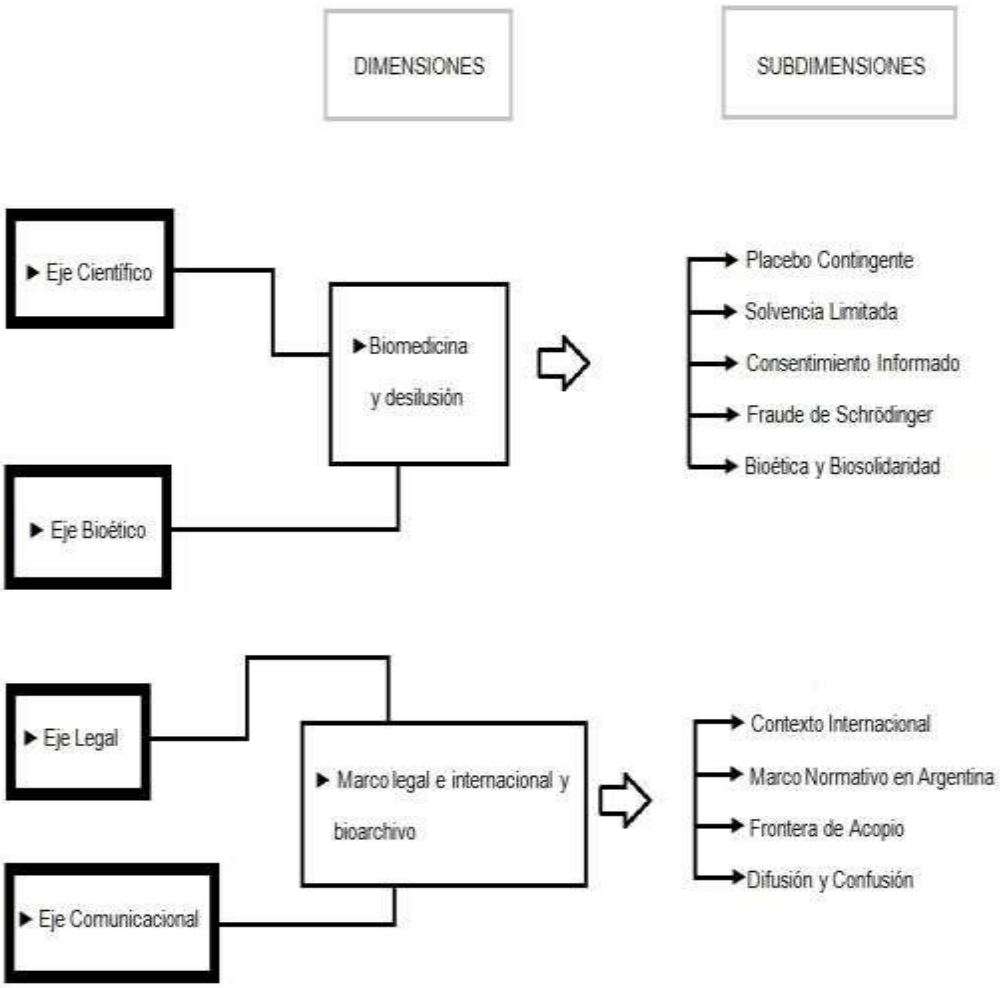
- Eje científico: CM de SCU, medicina regenerativa, biotecnologías, trasplante alogénico versus trasplante autólogo, médula ósea, unidades colectadas y tratamientos experimentales y probados con SCU.
- Eje legal: regulaciones y leyes internacionales, resoluciones, Inconstitucionalidad de la Resolución 069/09.
- Eje bioético: requisitos de donación, consentimiento informado, vulnerabilidad (concepto de bioética), modelo mixto de biobancos.
- Eje comunicacional: difusión periodística sobre la criopreservación de SCU, obras sobre el tema, mediatización y divulgación de campañas de donación para tratamientos en el exterior.

Cada eje era consultado a los directores de biobancos y especialistas en el tema según su participación y pertinencia con el objeto de estudio: es decir, a la Dra. en Filosofía Florencia Luna se le consultó por los problemas bioéticos que la criopreservación de CM de SCU puede presentar, mientras que al director de Criocenter se le consultó sobre la definición de células madre, la colecta privada y la diferencia entre los trasplantes alogénico y autólogo.

De la lectura en profundidad de cada entrevista, los ejes permitieron nuclear los datos obtenidos y organizarlos en dos aspectos. En primer lugar, el eje científico y bioético presentaron una gran controversia en torno a la colecta privada y pública de sangre de cordón umbilical para uso familiar o por compatibilidad con agentes extrafamiliares. Estos ejes son interesantes ya que abonan la hipótesis que atraviesa a todo el trabajo, en donde se sostiene que no existe un fundamento sólido y probado sobre los usos que tendrán esas colectas en tratamientos futuros. Para abordar estos ejes se recopiló toda la información de entrevistas, documentos, textos académicos y ensayísticos que se relacionaban conceptualmente con ellos bajo la dimensión denominada “biomedicina y desilusión”. Allí se presentan las subdimensiones de cada

entrevista y fuentes secundarias que permitan construir un mapa conceptual que describa las prácticas biomédicas y su relación con las esperanzas que la colecta de CM de SCU produce en el imaginario tanto médico como social. Por ello, es muy importante analizar estos preceptos a partir de la voz de sus propios protagonistas (médicos y especialistas) sobre sus prácticas en las instituciones científicas y médicas.

En el caso del eje legal y del eje comunicacional, la información estriba en deconstruir los discursos de poder que posicionan a las prácticas médicas y su sustento legal en la Argentina, el valor comunicacional que se le presenta a las familias que colectan esos restos biológicos como a la opinión pública, elaborados como una opción esperanzadora para el futuro de sus hijos, y la actividad mercantil que ostentan los bancos privados en la prestación de un servicio de dudosa utilidad futura. Estos ejes son analizados en la dimensión "marco legal nacional e internacional y bioarchivo", y sus respectivas subdimensiones de análisis intentarán esclarecer la idea central que busca exponer el presente trabajo sobre el marco de regulaciones nacionales y extranjeras que pretenden limitar o no la colecta de restos biológicos y su aspiración comunicacional de posicionar tales prácticas como seguras, científicas y necesarias. El cuadro a continuación ilustra la estructura del trabajo:


DIMENSIONES
SUBDIMENSIONES
Eje Científico
Eje Bioético
Biomedicina y desilusión
Placebo Contingente
Solvencia Limitada
Consentimiento Informado
Fraude de Schrödinger
Bioética y Biosolidaridad
Eje Legal
Eje Comunicacional
Marco legal e internacional y bioarchivo
Contexto Internacional
Marco Normativo en Argentina
Frontera de Acopio
Difusión y Confusión

1.1 Placebo contingente

En los ejes científico y bioético, presentes en las entrevistas realizadas, se rastrearon los lineamientos, la postura y los efectos que se producen y circulan dentro del ámbito médico que produce la criopreservación de sangre de cordón umbilical, tanto de manera altruista como de manera privada, es decir, la donación para uso alogénico (para todos aquéllos que necesiten de un trasplante de células madre obtenidas de la SCU) como autóloga (guarda privada de la SCU sólo para uso familiar o propio).

En estos últimos años, debido a su mayor presencia en los medios de comunicación masiva, las células madre de sangre de cordón lograron centrarse como un tema científico que suele relacionarse al avance de la ciencia y al progreso en tratamientos contra enfermedades difíciles de tratar y curar. Esto responde a prácticas regidas por un modelo imperativo tecnológico, que se viene postulando en diversas épocas bajo la directriz de libertad –progreso– democracia, como expresa John Bury en *La idea del progreso*. Allí el autor afirma que el mundo occidental sufrió modificaciones en los tiempos modernos bajo un nuevo principio de progreso, en donde la civilización lo reconoce como un movimiento que se dirige a un estado deseable, pero para continuar por esa dirección se necesita conocer cuál es la meta y el autor reconoce que ese fin es controversial.

> *La idea de progreso humano es una teoría que contiene una síntesis del pasado y una previsión del futuro. Se basa en una interpretación de la historia que considera al hombre caminando lentamente en una dirección definida y deseable e infiere en que este progreso continuará indefinidamente (Bury, 1971: 16, 17).*

Se puede decir que esta idea de progreso fue potenciada en la actualidad por la consolidación del uso de las tecnologías en el ambiente médico, especialmente en la rama conocida como medicina regenerativa. El paradigma que subyace en estos discursos médicos describe la promesa de tratar afecciones y enfermedades incurables que aquejan a la sociedad. Una de las respuestas a esas enfermedades es el uso de células madre de SCU criopreservadas en bancos privados y en el único banco público

del Hospital Garrahan. El doctor en Ciencias Naturales Ricardo Dewey afirmó en nuestra entrevista:

> *-A ver, eso no es avance científico. Si los tipos te cobran para guardarte algo, eso no es avance científico. Eso es dibujar el avance científico. Porque a ver, primero, todo este tipo de estudios, vamos a suponer que ellos hicieran estudios. Los estudios experimentales en humanos son gratuitos, o sea, no se pueden cobrar. Son estudios clínicos gratuitos para la gente. Es una excusa nada más, que te lo disfrazan con ponerle el tema científico, pero eso, simplemente es cobrar para realizar una guarda de algo que no tiene ningún tipo de control de calidad estandarizado y que no sabemos siquiera si va a servir en algún momento.*

Ante la consulta sobre la prestación que hacen los bancos privados, Dewey afirma que con la guarda de sangre de cordón se realizan investigaciones para estudiar posibles tratamientos que permitan vislumbrar nuevos avances contra patologías de la sangre. No obstante, las contundentes declaraciones de Dewey continúan con la línea teórica de Bury porque se tiende a confiar en un progreso continuo del hombre con respecto a las técnicas científicas, y con ese discurso se puede manipular a clientes desprevenidos que confían en la autoridad médica.

La propuesta de los biobancos supone la extralimitación de la acción humana, ya que, como afirma Daniel Cabrera en "Reflexiones sobre el sin límite tecnológico", la técnica "en sí misma supera los límites de la corporalidad o la mundanidad del ser humano" (Cabrera, 2007: 1); es decir, la técnica no es sólo una realidad funcional, sino que opera en el nivel simbólico e imaginario para reafirmar sus prácticas e instrumentos utilizados para ser más efectiva. El discurso de los directores de biobancos privados es un claro ejemplo de esta matriz simbólica porque se exhibe como una promesa científica libre de fisuras o reales inconvenientes respecto a posibles respuestas médicas que pretenden tratar enfermedades incurables presentadas como un problema social. "La significación imaginaria social central de las nuevas tecnologías no sólo se refiere a una permanente superación de los límites de la experiencia humana sino de una nueva condición tecnológica de la humanidad: lo ilimitado como promesa realizable" (Cabrera, 2007: 2). Esa promesa realizable aparece una y otra vez en los discursos

médicos de quienes participan de la colecta y criopreservación de restos biológicos en el momento del nacimiento realizado por los centros privados y el centro público del área metropolitana. En *Células madre de cordón umbilical. Discusión en la Argentina: entre mitos y realidades,* los autores sostienen que en el nacimiento la conexión del niño y su madre mediante el cordón umbilical significa el momento inicial en donde se presenta la sangre como "tesoro" que debe guardarse preservando los posibles beneficios futuros que se obtendrían de él. "La SCU se obtiene inmediatamente después del nacimiento, luego de que se corta el cordón umbilical mediante punción con una jeringa estéril en el segmento del cordón que queda unido a la placenta" (Dewey, Miranda y Vallejo, 2016: 20). Al obtener la sangre de cordón umbilical, se obtienen CM de SCU que no son lo mismo que las células progenitoras hematopoyéticas (CPH). Según estos especialistas,

> *(…) las CPH son responsables de la renovación constante de la sangre, es decir, de la producción de miles de millones de nuevas células sanguíneas cada día. En la vida adulta, las CPH residen principalmente en la médula ósea – espacio central esponjoso de los huesos – y, dado que son los elementos fundamentales del trasplante de médula ósea (TMO), son muy utilizadas en la clínica para tratar un gran número de enfermedades (2016: 18).*

No obstante, la obtención de estas células mediante la punción del cordón en el momento del alumbramiento no genera ningún tipo de malestar ni invasión al cuerpo del recién nacido como de la madre. Su procedimiento es inofensivo. En este trabajo se busca contrastar las diferencias entre las opiniones de los especialistas entrevistados con respecto a las muestras más deseables para colectar y sus potenciales usos en el futuro. Estas células se vienen investigando y guardando desde hace treinta años, cuando la medicina regenerativa obtuvo mayor espacio para consolidar muestras e investigaciones que permitan desarrollar tratamientos que se valgan de las propiedades regenerativas que poseen las células madre, en especial, las hematopoyéticas – relacionadas a patologías de la sangre. El posicionamiento de los biobancos privados sobre la guarda de SCU tiene como objetivo la implementación que se le daría a esa colecta en un futuro de posibles afecciones patológicas. La contratación del servicio privado brindada por los biobancos expone a los clientes a una tranquilidad inmediata que proviene de la concepción de tener disponible material potencialmente sanador. Este efecto tiene características de placebo contingente en el caso de que en un futuro se compruebe que

la criopreservación de SCU fue en vano, o de esperanza legítima de probarse que pueda servir ese material para curar enfermedades que no sean sólo las que actualmente cuenta con tratamientos de CPH verificados.

El uso de esa sangre colectada está destinada al trasplante mediante dos métodos: 1- un paciente puede ser receptor de sus propias células, lo cual se denomina trasplante **autólogo**, o 2- recibir células donadas por otra persona genéticamente compatible, lo cual se denomina trasplante **alogénico**. En el primer caso, un trasplante autólogo es conveniente porque no cabe riesgo de rechazo, pero si las células utilizadas se recolectan antes de la primer manifestación de la enfermedad es posible reinfundir células anormales, anulando cualquier tratamiento. Sin embargo, para el Dr. Fernández Sasso, director del biobanco privado Criocenter, la guarda de SCU y su posible utilización intrafamiliar no generaría ningún riesgo en el paciente:

> *-Las células madre se van a guardar para toda la vida ¿Por qué? Porque las células madre se criopreservan y se congelan a 196 grados bajo cero, y a esa temperatura no tienen riesgo de envejecer, de morirse. La otra ventaja que tienen las células madre propias, es que cuando uno las use no van a tener riesgo de rechazo ¿Por qué? Porque como son propias, el cuerpo no rechaza lo propio. Entonces no hay ningún riesgo, ni ningún punto negativo en la criopreservación autónoma o propia de las células de cordón. Ningún riesgo. ¿Y cuál puede ser la potencial utilidad? Bueno, como yo te decía... desde hace muchos años se usa sangre de cordón para trasplantes en enfermedades como la leucemia. Hay una larga lista de enfermedades, bastante infrecuentes por cierto, para las que las células madre tienen utilidad. Y se está investigando mucho, en la medicina regenerativa, lo que hablábamos recién, el uso de células madre en infartos, diabetes, en problemas neurológicos. Todo está en investigación. Es una perspectiva muy interesante que abrió la medicina, de regenerar tejidos a partir de células madre.*

El doctor Fernández Sasso retoma la idea de que con la sangre de cordón se pueden tratar otras enfermedades que no sean únicamente de la sangre. Frases como “enfermedades infrecuentes”, “todo está en investigación” son mencionadas pero no destacadas. Un potencial cliente, concentrado en su interés y necesidad, puede ser

perjudicado por la falacia de confirmación: desea que el servicio propuesto proporcione curas y respuestas sencillas, y a menudo ingresa a las instalaciones de los biobancos con una cierta medida de autoconvencimiento adquirido con anterioridad.

El caso de los trasplantes alogénicos es inverso al de los autólogos. Las células de un donante pueden ser la clave para erradicar varias enfermedades, pero el único modo de evitar un rechazo por parte del sistema inmune del paciente es mediante la administración de drogas inmunosupresoras. Como explica el Dr. Morales, director y representante de trasplante de CPH de SCU en el INCUCAI:

> *Y hay otro argumento muy importante y también muy médico, es preferible hacer, en una leucemia de una persona, un trasplante que provenga, si no tiene un donante familiar, de un donante no emparentado a hacerlo con sus propias células. Porque hay un efecto que se llama injerto contra leucemia, injerto versus leucemia, que es lo que cura finalmente a la enfermedad, y eso con las células autónomas no se logra.*

El Dr. Morales continuó brindando su opinión sobre la importancia del método alogénico y la recolección de las células madre de SCU con fines altruistas:

> *Entrevistadora: -Teniendo en cuenta que hay mucha gente que desconoce que del cordón umbilical de un recién nacido se pueden obtener células madre que pueden servirle a otra persona, ¿a usted le parece que habría que hacer obligatorio la recolección de esas células de cordón umbilical teniendo en cuenta que se desechan y se pierden en ese momento?*
> *Dr: Sí, más que obligatorio, obligatorio no. Pero tiene que haber, tienen que existir programas muy bien dirigidos. ¿Por qué? Porque volvemos a un tema que es muy importante en todo esto que es la compatibilidad. El trasplante se va a hacer si existe compatibilidad entre el donante y el paciente, o entre la unidad de sangre de cordón y el paciente. La unidad de sangre de cordón es mucho más permisiva que un donante.*

En este caso, el banco público conserva las muestras que los donantes brindan a la institución con el objetivo de ser utilizados en enfermedades de la sangre, como la

leucemia, para pacientes que posean compatibilidad con las muestras criopreservadas. Cada muestra es identificada con datos genéticos y están disponibles para la población general, ya sea nacional como internacional, porque se encuentra inscripta en el BMDW (Bone Marrow Donors Worldwide – Donantes Mundiales de Médula Ósea). Este insumo médico es considerado por el doctor Fernández Sasso, como material que suele deshacerse luego del parto:

> Lo que hace Criocenter *es guardar células madre de cordón umbilical de cada persona que los quiera guardar. Cuando nace el bebé el cordón umbilical queda lleno de células madre, queda lleno de sangre de ese bebito, y con ese material se puede hacer tres cosas: donarlo al banco público que está en el hospital Garraham, guardarlo en un banco privado, o tirarlo a la basura. Mucha gente decide donarlo, otros deciden guardarlo, y otros deciden tirarlo.*
>
> *-Pero cuando uno no dona las células madre, en general lo que está terminando de hacer es tirarlas a la basura. Entonces, entre tirarlas y guardarlas, me parece que más saludable es guardarlas.*

Quien utiliza un argumento similar respecto al uso y el posible valor que presenten esas CPH de SCU es el Dr. Etchegoyen, director del biobanco privado Bioprocrearte.

> *Cuando se produce el nacimiento, el bebé tiene una gran cantidad de células madre, CPH, circulando en la circulación periférica, en la médula ósea, entonces la sangre que queda en el cordón y en la placenta es sangre del bebé. Es una sangre que sobra luego de que el bebé nace. Si vos le sacás sangre al bebé, es la misma sangre que hay en el cordón umbilical. En su sangre periférica, que circula por las venas, es la misma del cordón.*

Ambas posturas y ambos métodos descriptos remiten a la idea del poder simbólico que subyace en los discursos científicos. Los padres o potenciales usuarios que desean criopreservar las muestras biológicas familiares están expuestos a estas argumentaciones y significaciones. Los biobancos afirman que ese *fluido* –en términos de Turner– que se guarda "no envejece" cuando se ha afirmado en los círculos

científicos – como en la *Comisión Ad Hoc de Biobancos* del *MINCyT*[8] – que todavía no se sabe con exactitud cuánto será útil esa sangre porque no tenemos registros del tiempo en que una colecta de esta índole será utilizable ya que las primeras muestras tienen apenas 20 años. Estas empresas aprovechan las preocupaciones y las ansiedades de los padres y familiares que buscan mejorar la calidad de vida y conseguir tratamiento para hijos que tienen enfermedades en la sangre, pero también para aquéllos que no han sido diagnosticados y "por las dudas" contratan el servicio con el objetivo de resguardarse de posibles sorpresas negativas que el futuro les depare. En "*Social Fluids: Metaphors and Meanings of Society",* Brian Turner contempla a través de la historia la aprehensión del cuerpo por parte de las instituciones y organismos que administraron la materialidad del hombre. Las secreciones y los fluidos corporales que buscan preservarse en estados de mayor conservación han mutado a través de los tiempos. En la actualidad, la medicina regenerativa busca servirse de esos restos para tratar enfermedades incurables con promesas que hasta el momento no han sido constatadas. Para Turner, evitar cualquier riesgo antes de que se manifieste, incluso cuando tal vez nunca lo haga es algo sintomático de una respuesta cultural que atraviesa a la mayoría de las sociedades occidentales actuales. "A medida que la sociedad se vuelve más sofisticada, los riesgos potenciales de la experimentación científica aumentan, especialmente donde las innovaciones médicas se regulan inadecuadamente" (Turner, 2003: 8), y mientras más desreguladas estén esas disciplinas médicas, más sujetas se encontrarán al mercado que le impone sus propias reglas y riesgos. Esto mismo se observa en los comentarios que realizaron los entrevistados para esta tesina. Muchos afirman que el uso real de esas colectas es probable para casos muy particulares, pero la regulación de las experimentaciones que se realizan con esas muestras escapan a la regulación de los órganos nacionales y no se adecuan a los parámetros internacionales sobre el tema.

En síntesis, estas reflexiones describen el modo en que se presentan los servicios que los biobancos brindan a la sociedad, ya sea público o privado. Ambos consideran que la guarda de CPH de SCU es un asunto importante porque representa un insumo médico con posibles funciones terapéuticas que ayudarían a tratar enfermedades malignas. Pero tales apreciaciones pueden ser decodificadas bajo la lógica del placebo contingente, ya que no existen en la actualidad evidencias fehacientes sobre la vida útil

[8] MINCyT (n.d.). "Tratamientos seguros y estudios experimentales". Disponible en: http://www.celulasmadre.mincyt.gob.ar/tratamientos.php

de la colecta de sangre de cordón (que podría no ser útil al momento de necesitarse), ni sobre la efectividad con tratamientos que usen solamente células madre hematopoyéticas.

Sin embargo, el Dr. Etchegoyen de Bioprocrearte, admite que las promesas detrás de la guarda privada de células madre poseen tenues fundamentos:

> - *Yo no le puedo decir "esto va a servir para tu hijo", y los padres, por las dudas, no es que vos los estás obligando. Si ellos quieren, porque se les antoja, porque alguien les propuso, vos no les podés negar la posibilidad de que guarden la sangre. Lo que vos podés asegurar es que esas células, así como están, no sirven, porque si tienen el mismo problema que tiene el paciente, quizás en algún futuro esas células se las modifique genéticamente y transformarlas en normales. No es nada absoluto ni tampoco tiene que ser todo fantasía, pero hay un montón de cosas que se están desarrollando.*

La afirmación es contundente: no hay método en la actualidad que asegure el uso de esas células criopreservadas en un tratamiento efectivo contra cualquier enfermedad, ya que si el paciente tiene una enfermedad congénita puede que la colecta no le sirva contra ella. Siguiendo el razonamiento esgrimido, no queda claro si aquello que presenta un claro valor biológico, como la SCU, es tirado a la basura sin considerar que tal bien será tan preciado y equiparable a los órganos y lo que representan para los trasplantes de hígado, riñón, corazón u otro tipo de uso biológico. Es decir, si las CPH de SCU poseen esa gran utilidad médica en trasplantes para evitar el avance de enfermedades tan malas como la leucemia, ¿por qué es tirado a la basura sin tener en cuenta su potencial uso? ¿Acaso las propuestas de los bancos privados presentados a las familias omiten la falta de rigurosidad científica que confirme su utilidad?

1.2 Solvencia limitada

Como se viene comentando sobre el impulso que los bancos privados y el banco público promueven para criopreservar la sangre de cordón umbilical, se ha procurado consultar sobre los costos y tarifas que posee este servicio. Relevando datos sobre la criopreservación privada (porque la instancia pública no tiene costo más que por

traslado de contenido) se encontraron distintas respuestas. Algunos directores afirmaban desconocer el costo del servicio, otros me pidieron que hablara con el departamento comercial de la empresa y otros hicieron hincapié en el porqué del costo del servicio. En estos casos, se observa que lo prevaleciente en el discurso médico es presentar la criopreservación de SCU como un servicio comercial que responde a una práctica científica (o pseudocientífica) porque prima la idea de vender un tipo de instalación refrigerante sobre un resto biológico que puede o no utilizarse. Además, tales productos, como el kit de extracción de sangre de cordón en el momento del parto que se incluye en los costos del servicio de los bancos privados, o la misma refrigeración posterior de la muestra extraída, poseen valores destinados y presentados para un grupo de nivel socioeconómico elevado que maneja y posee un capital social, cultural y económico que se suscribe a las prácticas médicas de quienes consumen un tipo de medicina privada o prepaga de nivel superior. La Dra. Florencia Luna, en su artículo denominado *Vulnerabilidad y las mujeres de clase media: el caso de la sangre de cordón umbilical,* escribe:

> *Hasta el año 2009, a las mujeres argentinas embarazadas de clase media que tenían obstetras privados se les ofrecía la posibilidad de recoger y guardar la sangre de cordón en un banco privado, luego del parto. Esta iniciativa tenía su fundamento en la creencia de que este procedimiento proveería un seguro de vida biológico capaz de curar futuras enfermedades devastadoras. La omnipotencia de los bancos de sangre de cordón privados en Argentina había llevado a que hicieran publicidad y brindaran folletos en los consultorios privados ginecológicos y de obstetricia. La mayoría de los bancos privados de sangre de cordón forman parte de servicios de reproducción asistida y no están cubiertos por ningún plan de seguro médico de ningún tipo. Los clientes deben pagar los aranceles de sus bolsillos. Los precios por la recolección y el almacenamiento de la sangre de cordón oscilan entre 1000 y 2000 dólares, con una cuota anual para el almacenamiento de entre 100 y 150 dólares –lo cual es bastante caro para una mujer de clase media trabajadora (Luna, 2011: 18).*

La mirada que describe la Dra. Luna sobre el público que contrata el servicio privado de criopreservación de SCU en biobancos enmarca tales prácticas como poco accesibles para la gran parte de la población argentina. En nuestro país se accede a la

salud por tres vías posibles: la salud pública, las obras sociales (aportes laborales) y la medicina privada que puede ofrecerse como obra social según los ingresos y cargas sociales que tengan los trabajadores, o puede contratarse de manera independiente. Esta última es utilizada, en su mayoría, por sectores sociales que perciben altos ingresos y buscan contratar servicios que disten de los contratiempos y los tan demandados hospitales públicos y obras sociales que atienden al resto de la población. Los sectores dominantes que utilizan medicina prepaga están más expuestos a la oferta de ciertos servicios que no apuntan a un tipo de medicina primaria, ya que ese aspecto se encuentra cubierto, sino que apuntan a prácticas que la ciencia presenta como "innovadoras" y "avanzadas". Es en este aspecto que podemos circunscribir a la criopreservación de SCU. Como afirma Florencia Luna: "La omnipotencia de los bancos de sangre de cordón privados en Argentina había llevado a que hicieran publicidad y brindaran folletos en los consultorios privados ginecológicos y de obstetricia" (Luna, 2011: 18). Al empezar a investigar sobre el tema de células madre de SCU para esta tesina, observé que hay un gran desconocimiento sobre qué eran, para qué servían y cómo obtenerlas, pero en los últimos años, los medios de comunicación han realizado varios informes y notas periodísticas que se centraban principalmente en la donación de sangre de médula y en los efectos positivos que provocaría guardar esa sangre. Sin embargo, lo que se ha notado en las tesinas de la carrera consultadas es que la relevancia en torno a la guarda privada queda totalmente sesgada a la opinión del especialista o médico que comenta como una gran opción guardar para uso autólogo esa sangre de cordón.

No obstante, los sectores sociales que más han sido expuestos al tipo de guarda privada han sido las clases medias y altas, al tener contacto con empresas de salud privada que dominan la lógica comercial y poseen un capital simbólico – en términos de Bourdieu[9] – para legitimar su discurso como científico y vanguardista, pero que no deja de ser un enfoque centrado en el consumo, las utilidades y su financiamiento. Porque al basarse en una propuesta exploratoria, en estudio constante y experimental, las células

[9] Para Bourdieu, el capital simbólico forma parte de la incorporación que supone el trabajo de asimilación e inculcación que se encuentra ligado al sujeto mediante la acumulación de capital cultural. El capital cultural genera un hábito en el sujeto que apropia como estructura estructurante (habitus) con un alto grado de encubrimiento. En este caso, las clases medias y altas asimilan ciertas prácticas en torno a la adquisición de la medicina privada como servicio que genera vínculos y representación de clase naturalizados e intrínsecos para ellos.

de la sangre de cordón representan un resto biológico posible o no de ser un instrumento médico de uso futuro, pero que representa un gran negocio. Al consultarle a la Dra. Lamm, especialista en derecho y bioética, por qué en Argentina prevalecen los biobancos privados, afirmó contundentemente: "Porque importa un gran comercio que se beneficia sin regulación".

El beneficio sin regulación del que comenta Lamm en la entrevista es un punto importante, ya que los bancos privados no son regulados por una ley específica sobre el uso y prácticas de este tipo de guarda. El último fallo de la Corte Suprema de Justicia de la Nación es del año 2009, donde se dictamina la inconstitucionalidad de la Resolución del INCUCAI 069 que permitía el uso de las colectas guardadas en bancos privados para pacientes que necesiten de esas células sin ser familiar o pariente de la familia que lo criopreservó para uso autólogo. Cuando Lamm se refiere al gran comercio y su desregulación, se focaliza en los beneficios que produce la venta de servicios de los bancos privados que usufructúan la sangre de cordón y conocen muy bien a sus clientes que están acostumbrados a adquirir un tipo de servicio exclusivo para su propio uso y guarda y que mantiene similitudes y relaciones con el plantel de médicos que los atienden en las clínicas privadas del país. Quien sostiene un argumento similar es el Dr. Dewey:

> *Entrevistadora: -Y lo que sí tenemos, lo de criopreservar, como hace el INCUCAI, ¿vos ves por ejemplo todas las falencias que decías que tiene la Resolución 069, si ésta no hubiera fracasado, si no se la hubiera declarado inconstitucional, vos te imaginás cómo sería hoy, cómo podría haber resultado la aplicación?*
> *Dewey: -Absolutamente. Le hubieran exigido que cumplieran las normas de calidad y de instalaciones del INCUCAI, y de los siete laboratorios hubieran cerrado seis.*

La conclusión a la que llega el Dr. Dewey indica que la desregulación es una condición necesaria para la existencia de los biobancos privados, los cuales, en el caso de prosperar la Resolución 069, habrían sido incapaces de afrontar los gastos relacionados con las estrictas medidas de calidad exigidas por las normas internacionales a las que se atiene el banco público del Hospital Garrahan. La

recaudación permitiría solventar los gastos implicados, pero el lucro neto sería insuficiente para justificar la continuidad del negocio.

Sin embargo, cuando se le consultó a los directores sobre la necesidad de tener que cobrar por estos servicios, siendo que el banco público del Hospital Garrahan realiza la misma acción sin costos, los directores afirmaron:

> *A partir que se conoció la sangre de cordón como alternativa, dijimos "probemos hacer un banco, un banco público, donde la gente pueda donar, con cordones que se tiran pero lo único que necesitás es dinero". Un banco público necesita mucho dinero y financiamiento continuo con un programa a largo plazo. Generalmente son bancos con respaldos estatales. Necesitás una continuidad, no puede ser que un banco público dure cinco años y la ventaja es que vos tenés la sangre ahí, en un termo físico con nitrógeno líquido adentro. Hay un tramiterío cuando se pide una muestra y dinero de por medio también, pero está disponible ahí. No es el paciente que tiene que llamar y ver si el donante está disponible, trabaja o no. Ésa es la ventaja del banco de cordón.*
>
> *Podés tener un banco con 20, 30 mil muestras bien direccionadas, con un recambio adecuado, hay que ser más estratégicos y eso tienden a ser los países más organizados porque los recursos son limitados en todos lados, acá el dinero se cuida más o menos y por ahí hay otros países que lo cuidan más o mejor, pero el dinero no es infinito* (Dr. Etchegoyen, BioProcrearte).

Subyace en el comentario de Etchegoyen lo costoso que es mantener un banco público o privado. Para el especialista, el banco privado permite controlar y capitalizar el financiamiento obtenido de la tarifa cobrada a los padres, ya que al Estado se le exigen más recursos (además de monetarios) para que la preservación de los restos biológicos se adecue a los estándares internacionales requeridos para formar parte del BMDW. Esta discusión entre "público y privado" es de antaño y muy conocida, y no es la idea profundizar en ella. Sin embargo, no hay que perderla de vista porque será un recurso discursivo que los directores utilizarán para argumentar la necesidad de que existan estos bancos privados.

Con una explicación similar, pero enfatizando sobre la funcionalidad del banco público y los restos biológicos de los pueblos originarios que otorgan mayor representatividad étnica dentro del BMDW, el director de BioCells, el Dr. Sorrentino se explayó:

> *-Yo opino que la diferencia entre banco público y privado es básicamente de quién es el financiamiento. Las normas de calidad deberían ser las mismas para ambos y creo que en el futuro deberían estar de forma cooperativa, debería haber bancos mixtos, del cual algunos hagan el aporte de muestras y otros hagan el aporte financiero o el aporte económico.*
>
> *-(Sobre el banco público y sus muestras) Esto está relacionado al presupuesto que maneja. Ellos manejan un presupuesto donde tienen que darle prioridad a gente porque las compatibilidades están relacionadas a la etnia, ellos tienen que buscar la posibilidad de tener un grupo de células que puedan ser útiles para gente autóctona* (Dr. Sorrentino - BioCells).

Los recursos económicos estatales destinados al banco público son limitados, y deben destinarse por política pública, prioritariamente, a preservar las muestras de células que representen las características étnicas nacionales, para que los aportes incluidos en el Banco Mundial sean los más diversos posibles, aumentando las probabilidades de una donación compatible en el caso de requerirse un trasplante en cualquier lugar del mundo. Son los bancos privados los que podrían suplir la demanda del resto de la ciudadanía interesada en criopreservar la SCU de sus hijos, transfiriendo los costos de ese servicio a las familias, que se transforman necesariamente de potenciales donantes en clientes. Siguiendo esta lógica, son excluidos del servicio público los sectores de la población que no se encuadran dentro de los genotipos buscados, y del servicio privado aquellos sectores que no puedan costear las altas tarifas de los biobancos privados.

Al consultar para esta tesina sobre las tarifas que los biobancos cobraban a sus clientes, no he obtenido respuesta por parte ni de los directores ni del personal administrativo. La información presentada a continuación, en la cual se puede vislumbrar los altos costos relacionados con la contratación de este servicio, se obtuvo de la información brindada en las páginas web de cada biobanco a julio de 2017. De los

cuatro biobancos privados tomados como objeto de estudio para esta tesina, solamente Matercell no publicó sus tarifas, pero se le ha consultado mediante llamados telefónicos como comunicaciones vía correo electrónico sobre las tarifas y se negaron en responder porque la consulta no provenía de un potencial cliente.

Tarifas Criocenter:

La tarifa incluye mantenimiento anual de U$S 120 para sangre de cordón umbilical.

*Planes para criopreservar sangre de cordón:
-5 años por adelantado U$S 500.
-10 años por adelantado U$S 960.
-15 años por adelantados U$S 1560.
-21 años por adelantados U$S 1800.

Tarifas BioProcrearte[10]:

Criopreservación anual de sangre de cordón: $16.280 ARG + IVA, 20% descuento en efectivo. Aclaran que están todas las opciones de pago.

Tarifas BioCells:

Precio inicial para criopreservación de sangre de cordón: $19.000 ARG + IVA.
Costo de almacenamiento anual a partir del segundo año U$S 156 + IVA.

Si bien los precios pueden no parecer tan elevados al abonarse en cuotas, al tener en cuenta que la gran mayoría de muestras de SCU criopreservadas en estos bancos privados jamás son utilizadas, representan un gasto improductivo – en términos de Bataille – porque aunque se presente como una inversión a largo plazo, no hay evidencia teórica ni científica que afirme que esa muestra será utilizada, y en el caso de que lo sea, puede no generar el efecto deseado por los especialistas. Este gasto queda relegado a un tipo de consumo simbólico no productivo, ya que no responde a la lógica

[10] Tarifa correspondiente al mes de diciembre de 2016.

racional del consumo para la productividad. El principio clásico de utilidad para Bataille tiene por objeto el placer pero solamente "bajo una forma atemperada" (Bataille, 1987: 26) quedando limitada a la adquisición reproducción y conservación de bienes y vida humana en contrapartida del placer violento que según el autor se percibe como "patológico" (Bataille, 1987: 26). La utilidad que representa la criopreservación de sangre de cordón es la esperanza de poder llevar una vida libre de enfermedades que acorten la estadía en la tierra, es decir, la esperanza de tener una prolongación de la calidad de vida focalizada en ese consumo real y simbólico que permiten los bancos privados. Pero quienes acceden en su mayoría a tal servicio son los sectores dominantes, donde su gasto "sigue siendo destinado a adquirir o mantener el rango" (1987: 35) según Bataille, ya que esta clase se acostumbra a contratar un tipo de prestaciones privadas que representa un ideal de bienestar médico basado en el confort de un marketing médico del que sobresalen gastos improductivos sociales que producen más un sentido simbólico que real.

Consultada sobre la solvencia que sustenta este tipo de actividad biotecnológica, la Dra. Luna permite contemplar otros aspectos sobre el financiamiento de los bancos privados y el servicio que prestan por las colectas a diferencia del banco público:

> *Lo que pasa es que es un modelo que implica una inversión muy grande y el Estado tiene que estar dispuesto a hacerla. Bueno, es el Estado el que tiene que decidir si quiere invertir en esto, si apuesta en esto, y si parece viable, pero si es un Estado rico, por ejemplo, si fuera Suiza o Suecia, por ahí es un modelo ideal para estos países donde quizás esto "no sea algo como tan difícil de concretar". En nuestro país será el Estado o el Ministerio de Salud el que tenga que decidir si invierte en una cosa como ésta, o invierte en mejorar terapias intensivas en todo el país, u otras cosas que por ahí también resultan no tan hiper fundamentales, pero más fundamentales que éstas. Desde eso o hasta campañas de vacunación, que son mucho más fundamentales para un país, para la salud de la población.*

Luna presenta un punto interesante de resaltar: el Estado Argentino puede encontrar limitada la solvencia que requiere un banco público capaz de acumular mayor cantidad de diversos tipos de colectas y guardas que representen al gran espectro de

variables genéticas de la población local. Es decir, necesitaría de un Estado con mayores recursos disponibles para este tipo de actividad experimental. Además, en un país con necesidades insatisfechas en salud en gran parte de la población, este tipo de proyectos deben ser bien evaluados antes de poder ejecutarse.

1.3 Consentimiento informado

En el Hospital Prof. Dr. Juan Pedro Garrahan funciona desde el año 1996 el único banco público de la Argentina con el objetivo de colectar y criopreservar sangre de cordón destinada a la donación de aquellos pacientes que requieran un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas como una alternativa terapéutica para tratar enfermedades de la sangre. Al principio, se llevó a cabo un "Programa Relacionado", donde las colectas eran dirigidas a las familias que esperaban un hijo para que al nacer pudieran hacer un trasplante de médula ósea intrafamiliar. En este caso, el médico que trataba al niño enfermo se comunicaba con el banco público y se inscribían en el programa. Pero en 2005 se crea el "Programa Público" abierto a todo el país donde las familias eran invitadas a donar en forma altruista la sangre de cordón de su hijo. Para ello es necesario que las familias se conecten con el Programa de colecta de sangre a través de su médico tratante, quien los deriva mediante un formulario que debe ser previamente completado y firmado. Las embarazadas son controladas por su obstetra de cabecera o se les ofrece seguimiento por obstetras pertenecientes al Programa. El equipo a cargo del procedimiento realiza la colecta en la maternidad y las unidades son transportadas inmediatamente después para su procesamiento en el laboratorio de Células Progenitoras Hematopoyéticas del Servicio de Hemoterapia del Hospital Garrahan antes de que pasen 36 horas de la colección.

Por su parte, el primer banco privado de CPH de SCU fue creado en 2003 con el objetivo exclusivo de realizar la recolección, procesamiento y criopreservación de la sangre de cordón para uso autólogo, ofrecido como un seguro biológico para el hijo y la familia que contrata el servicio. Mientras tanto, el banco público, aunque no ofrece el servicio de los bancos privados, continúa con el "Programa Relacionado" donde las familias que deseen guardar la sangre de cordón de su hijo para uso de un hermano enfermo puedan hacerlo.

Cada tipo de guarda, sea privada o pública, presupone, por ser un acto biomédico, la divulgación a los familiares sobre la utilización y guarda de ese resto biológico, ya que con tales restos se realizan investigaciones y experimentos, además de estar disponibles para el momento en que tengan que usarse. La ley de Salud Pública N° 26.529, *Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud*[11], en su Capítulo III, art. 5 al 11, establece que el consentimiento informado es la declaración de voluntad suficiente efectuada por el paciente o sus representantes luego de ser informados por el profesional de salud, de manera clara y precisa, acerca del procedimiento médico que irán a realizarle, los beneficios y riesgos del procedimiento como los efectos adversos y las consecuencias de la no realización del procedimiento. Además, en su artículo 6 establece que todo profesional médico, de ámbito público como privado, tiene la obligatoriedad de fijar mediante vía reglamentaria el "consentimiento informado" del paciente firmado por escrito y conocimiento oral sobre todo lo que irán a realizarle sobre su cuerpo, así como sobre sus restos biológicos. En el artículo 8 de dicha ley también exige que se requiere consentimiento del paciente si la intervención es para fines académicos. El resto de los artículos, 9 a 11, refieren a las excepciones del uso del consentimiento informado (por ejemplo, si hay grave peligro para la salud pública) y a la revocabilidad del paciente para no consentir tratamiento o investigación médica sobre sus restos biológicos como su cuerpo.

En una sociedad atravesada por la lógica legalista, es decir, por la dominación legal que regula cada aspecto del hombre y en cada espacio en donde éste intervenga, las reglamentaciones, las configuraciones y limitaciones jurídicas no escapan a la medicina. Al contrario, se generan debates y conflictos sobre qué forma parte de la autonomía de las personas y qué es jurisdicción de los médicos o laboratorios. A simple vista, el banco público cumple la ley 25.392 con la creación del *Registro Nacional de Donantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas*[12], y mantiene su situación legalizada y amparada al ser decretado por la autoridad del INCUCAI como único órgano competente para recibir donaciones de sangre de cordón mediante la inscripción a un formulario (anexo 1 y 2 de dicha ley) para solicitar la búsqueda preliminar y formal

[11] Ídem 1.
[12] Ley N° 25.392, Registro Nacional de Donantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas. Disponible en: http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/65000-69999/65723/norma.htm

de donante no emparentado para trasplante de CPH de cordón, sangre periférica o médula ósea.

Por otro lado, los bancos privados poseen un contrato de adhesión con sus clientes que incluye locación de servicio, depósito de las muestras y el consentimiento informado que afirma que el prestador del servicio y el prestatario mantienen una relación biomédica y comercial, ya que si el prestatario no abona la cuota correspondiente deberá determinar si su muestra se destruye o se utiliza científicamente para investigaciones médicas. Además, el prestador es quien mantiene conservada la muestra en un espacio vigilado, altamente preservado y con el permiso de obtener una pequeña porción de la muestra para realizar investigaciones sin alterar la totalidad criopreservada en caso de que el cliente la necesite. Ya sea el banco privado con un contrato, o el banco público con los anexos firmados por el solicitante de donante, debe informarse a quienes brindan las muestras de restos biológicos sobre el paradero de esa colecta, ya sea si se realizan investigaciones o no con ella. Ejemplo de ello es lo que nos comenta el Dr. Etchegoyen sobre el registro de donantes del banco público y las opciones para ser donante de células madre que no son de sangre de cordón: "*El que dona queda en los registros y en el trasplante como donante de médula a través de quirófano o como donante de sangre periférica estimulada que es el método de aféresis. Para eso no necesitás internación, no necesitás nada, sólo las vacunas. Ahí tenés más alternativas para ser donante. Esto es lo más importante*".

El almacenamiento de sangre de cordón representa un tipo de actividad biomédica muy relacionada con las cuestiones de la medicina regenerativa que en el último tiempo nos detallan un mapa social característico de una modernidad posterior que rompe con los modelos de las instituciones de encierro analizados por Michel Foucault en el siglo XX. La domesticación de los cuerpos y la disciplina de los hombres, bajo el paradigma de la anatomía política, se fragmentan y estructuran bajo una cosmovisión posmoderna que ya no busca organizar la vida para encuadrarla en un formato de "normalidad" vigilada, sino que esas instituciones de encierro y normalidad han entrado en crisis y de sus fisuras erigió un nuevo tipo de biopolítica en manos del mercado. Como afirma Paula Sibilia en *El hombre postorgánico*:

> *Producir sujetos consumidores: tal es interés primordial del nuevo capitalismo postindustrial de alcance global. Por eso, las biopolíticas privatizadas (y privatizantes) de este siglo apelan ostensiblemente a las "maravillas del marketing" en su misión de construir cuerpos y modos de ser adecuados a una sociedad en la cual la demanda de mano de obra se ha derrumbado (Sibilia, 2005: 214 - 215).*

Estos sujetos consumidores son tentados por las ofertas del mercado quien los enfrenta a todo tipo de acto consumista que busca darle sentido a su existencia. En el caso de la medicina, al ser principalmente social (como se expuso al inicio de este trabajo), se opera con estas mismas lógicas de manera eficiente dentro de un grupo de sujetos expuestos a prácticas privatizantes que dan sentido al grupo de pertenencia. Los biobancos se fortalecen de este sistema privatizante porque venden seguridad biológica, salud a largo plazo y esperanza de vida con el sencillo acto de guardar en un "freezer" un resto que la mayoría de las veces se arroja a la basura. Ese "tesoro" de CPH es posiblemente apto como herramienta de un gran poder que permitiría alejar los peores efectos que realizan las enfermedades en nuestro cuerpo. Ahora bien, ¿cuántos papeles legales se deben firmar, planillas a completar, cuotas mensuales que pagar para evitar las posibles enfermedades? El biopoder actual opera en un nivel superior al biopoder moderno, porque se sirve de los procesos biomédicos y tecnológicos para prolongar la vida, para administrar los riesgos de muerte porque la vida pasó a considerarse una mercancía.

> *(...) Las instituciones que dirigen tanto la producción de cuerpos y almas individuales como la intervención en el sustrato biológico de las poblaciones, hoy parecen capaces no sólo de regular los procesos, de pulir y evitar contingencias indeseadas, sino también de modificar las mismas esencias orgánicas, alterando los códigos de la vida y reprogramando los destinos biológicos individuales o de la especie. (Sibilia, 2005: 217).*

Esa reprogramación de los destinos biológicos sobre los que reflexiona Sibilia y la creación o alteración de un ser vivo, así la manipulación de las células y de los genes representan el desarrollo de un mercado biológico que ha crecido, y seguirá haciéndolo, bajo el nombre de la ciencia y su avance científico. La comercialización de células

madre de SCU, al ser presentadas como un tesoro biológico no escapa de esta tendencia y quienes se benefician de tal postura son los bancos privados y los especialistas que divulgan tales prácticas. Sin embargo, los saberes médicos y su posición privilegiada de poder posee esas limitaciones legales que al principio se citaban: leyes y regulaciones que buscan establecer las prácticas y actividades médicas que se harán con esos tejidos conservados. En la obra *Células madre de cordón umbilical,* los especialistas afirman:

> *El consentimiento informado es la expresión tangible del respeto a la autonomía de las personas en el ámbito de la atención médica y de la investigación en salud,*
>
> Es el acto de decisión voluntaria realizado por una persona competente por el cual acepta o rechaza las acciones diagnósticas o terapéuticas sugerida por sus médicos, fundado en la comprensión de la información revelada respecto de los riesgos y beneficios que le pueden ocasionar (Manrique, 1998: 13-17)
>
> *Más que un documento, es un proceso de análisis compartido entre paciente (donante o receptor) y médico, que se consolida en un documento. A través de este, el personal de salud competente le proporciona al donante o el paciente receptor datos cualitativa y cuantitativamente suficiente sobre la naturaleza de los beneficios que estos conllevan, y las posibles alternativas (Dewey, Miranda, Vallejo, 2016: 116).*

¿Hasta qué punto esa autonomía representada es real? ¿Por qué se considera el resto biológico de un ser humano como un ente autónomo respetado? Se entiende que esa sangre conservada sea probablemente destinada a investigaciones (necesarias para el avance de las técnicas médicas), pero cómo eso influye en la persona que dona o guarda esa sangre merece una reflexión particular para este caso. Según el Dr. Morales del INCUCAI: "*En la primera oportunidad él va a donar sangre, nada más que sangre y esa sangre queda para el servicio de hemoterapia, ¿sí? En donde él fue a donar la sangre. Pero de esa unidad de sangre nosotros sacamos una pequeña muestra y con esa muestra él nos dio el consentimiento informado para formar parte del registro, y se transforma en un donante potencial".* Es decir, el donante es simplemente informado pero desconoce la técnica y el procedimiento por el que va a pasar esa muestra porque

se encuentra fuera de su escrutinio. Quien posee el saber de esas técnicas y es respaldado por las instituciones jurídicas y legales son las instituciones médicas y sus profesionales. Ellos ejercen mediante su conocimiento el poder de decisión y ejecución sobre las guardas de sangre.

La relación médico-paciente en el imaginario social se representa con pronunciados niveles de desigualdad. La mayoría de las personas acuden a un profesional médico en circunstancias de vulnerabilidad: necesitan ayuda, sufren malestares o temen diagnósticos adversos, y su único recurso es la atención de los médicos, quienes son percibidos como sujetos en posición ventajosa para resolver problemas de salud, por su conocimiento acumulado y las herramientas que tienen a su disposición. Los pacientes se entregan a la voluntad de los médicos, en un ejercicio de confianza cotidiano nacido de la necesidad, y a menudo aceptan que las prácticas de los médicos, y por ende la verdadera naturaleza de los malestares que los aquejan, permanezcan envueltas en el misterio subyacente de la profesión médica, sin que intermedie una comunicación clara a través de la cual los pacientes sean capaces de informarse sobre sus condiciones y las opciones que la ciencia médica potencialmente pone frente a ellos.

Para salvar estas insuficiencias comunicacionales entre pacientes y médicos, surge el concepto de "consentimiento informado", el cual en su forma ideal provee a las personas de todo el conocimiento necesario sobre los tratamientos o procedimientos a los que se vayan a someter, incluyendo potenciales riesgos y efectos secundarios, y el destino final de los restos biológicos que de la persona se desprendieran. Este conocimiento permitiría a los pacientes tomar sus propias decisiones sobre cómo proceder en un contexto médico, liberándolos de la antigua dependencia ciega que concedía todo el poder de determinación a los profesionales. La sociedad, dominada por la lógica legalista, reduce en la práctica al consentimiento informado a una hoja de papel con lenguaje complejo, que ha de ser firmada como condición necesaria para un procedimiento que el sujeto ya está convencido de llevar adelante. Este documento, que terminará archivado y olvidado, es una mera formalidad que pocos se toman el tiempo de leer concienzudamente, al igual que los "Términos y Condiciones" que han de ser aceptados para crear cuentas de usuario en un sitio web. Su propósito real es proteger a

los prestadores de servicios en el caso que una persona se considere perjudicada y exprese su descontento a través de una demanda en el sistema legal.

El verdadero consentimiento es otorgado por pacientes y clientes mucho antes de firmar los papeles correspondientes. Conlleva un nivel de entendimiento variable, al cual se llega sumando el deseo o la necesidad de la persona al poder de convencimiento del profesional médico. Es menester destacar el desequilibrio que se produce en el contexto de esta relación de poder, en términos foucaultianos, ya que, como se ha mencionado en este trabajo, el imaginario social coloca a los médicos en una posición que les confiere acceso a conocimientos superiores a los del sujeto común, lo que provoca que en cierto sentido sus opiniones queden blindadas a la oposición: es muy difícil juzgar críticamente el discurso de alguien preparado en un campo que uno conoce sólo superficialmente, aunque estén en juego temas de tal seriedad como la propia potestad biológica. “La historia moderna de la medicina se propuso controlar los acontecimientos aleatorios relativos a la multiplicidad orgánica y biológica de los seres humanos, imponiéndoles sus exigencias normalizadoras según los intereses del capitalismo industrial” (Sibilia, 2005: 230). Los actuales discursos que operan en torno a la medicina regenerativa son el ejemplo de ese accionar biopolítico que según Sibilia buscan “modelar los cuerpos” e intervenir “en el sustrato biológico de la especie humana” utilizando su poderoso “complejo de saberes y poderes médicos” (Sibilia, 2005: 229), consolidado hace siglos.

En síntesis, la ley de consentimiento informado se conforma con una firma en un documento, el cual presupone un entendimiento por parte del firmante que no necesariamente se ha producido. De este modo, es una herramienta de intenciones nobles, aunque insuficientes en la práctica, para asegurar la protección de la voluntad de las personas involucradas en situaciones médicas.

1.4 Fraude de Schrödinger

En la consulta de los distintos sitios web de los biobancos de sangre de cordón se observan que las propuestas, ofertas y argumentos en que basan sus servicios pretenden clarificar y destacar los potenciales usos de las CPH de SCU, pero omiten el estado experimental con esas muestras. En las páginas web de estas empresas subyace un discurso atravesado por problemáticas propias de la medicina regenerativa que apela a

la prevención de enfermedades, a la esperanza que motiva el estudio y la experimentación con tratamientos que podrían servirle al ser humano para enfrentar patologías hasta ahora incurables. Bajo argumentos de índole científica, los biobancos le proponen a los usuarios que aquello que se criopreserva combatiría las posibles o hasta probables enfermedades que nos aquejan, "que entran y salen de nuestro cuerpo", como afirmó el médico y filósofo Georges Canguilhem. En *Lo normal y lo patológico*, Canguilhem sostiene que el hombre padece enfermedades y desde la antigüedad ha combatido con la esperanza de poder vencerlas. A través del tiempo, el hombre mantuvo esa esperanza y trató de hallar diferentes vías (mágicas, ritualistas, etc.) para sanar, ya que se considera que: "La enfermedad entra y sale del hombre como a través de una puerta" (Canguilhem, 1971: 17). Hace referencia a la idea de que en la sociedad se han mantenido y se han modificado las nociones de normalidad y de patología como opuesto, pero existe la tendencia de demarcar criteriosamente aquello que debe caracterizarse como patológico, como combatible, para logar esa normalidad deseada. Cada época histórica lucha contra lo desestabilizante que obstaculiza el devenir de lo "normal", y para ello la humanidad se sirve del desarrollo de la técnica y condiciona su accionar en contra de lo anormal.

> *Podría afirmarse que la teoría microbiana de las enfermedades contagiosas debió por cierto una parte no desdeñable de su éxito a lo que en ella hay de representación ontológica del mal. Al microbio, incluso si es necesaria la compleja mediación del microscopio, los colorantes y los cultivos, se lo puede ver; en cambio, sería imposible ver un miasma o una influencia. Ver un ser significa ya prever un acto. Nadie negará el carácter optimista de las teorías de la infección en cuanto a su prolongación terapéutica. (Canguilhem, 1971: 17, 18).*

Una de las novedades contemporáneas al respecto son las patologías genéticas. Cuando Canguilhem afirma que las enfermedades contagiosas han sido exitosamente tratadas gracias a la teoría microbiana, alude no sólo al descubrimiento de un tratamiento efectivo, sino también al momento histórico en el que el enemigo, la representación del mal –en sus términos–, eran enfermedades provocadas por los microbios y al detectarlos técnicamente y poder analizarlos ayudó a conocer la forma en que éstos operan, dando lugar a actos de prevención. Los biobancos presentan un

esquema argumentativo relacionado con las patologías genéticas en el sentido de que, a diferencia de los microbios, no se conoce aún el agente de las enfermedades, y por lo tanto tampoco el tratamiento adecuado para combatirlo. Este esquema está plagado de conceptos y miradas coyunturales que alimentan la idea según la cual la mejor opción para evitar sufrir de enfermedades incurables es apostar por el avance de la ciencia y sus experimentos tratamentales con restos biológicos, en este caso, células madre de sangre de cordón umbilical.

Los biobancos privados aprovechan esta tendencia innata del ser humano, caracterizándose a sí mismos como la vanguardia en términos de servicios de salud. El banco privado Criocenter, por ejemplo, tiene publicado en su página online cuáles son los usos de la muestra colectada durante el alumbramiento para curar una lista de enfermedades que ellos detallan.

El banco privado Matercell también detalla en su página web las enfermedades que se podrían curar con las células de la sangre de cordón guardada, aquellas que se tratan actualmente y las que están en ensayo clínico.

En el listado sobresalen las enfermedades de la sangre (linfomas, leucemias) además de enfermedades inmunes. Sobre éstas últimas hay controversia porque como afirma el doctor Víctor Hugo Morales del INCUCAI, el niño que nace y al que se le detecta una enfermedad al poco tiempo, corre el peligro que en las células de su sangre

criopreservada se encuentren esas células enfermas, y al utilizarlas como parte del tratamiento no genere el efecto sanador que los bancos privados afirman que sucedería:

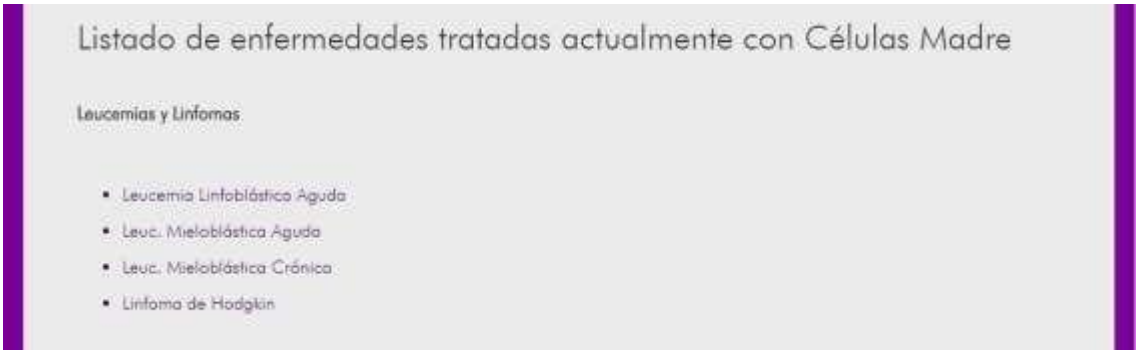
- *Dr. Morales: (…) Si ese recién nacido tiene a corto plazo una leucemia, es muy probable que el clon (la familia de células leucémicas) también esté en la unidad criopreservada, entonces no vamos a poder resolver absolutamente nada. Si es una enfermedad genética, el trastorno genético va a estar en las células criopreservadas, pero no vamos a poder resolver nada tampoco.*

El banco Bioprocrearte mantiene la lógica de sus pares y explica en su sitio web los beneficios de guardar la sangre de cordón debido a la mayor capacidad de multiplicación que poseen las células en el trasplante autólogo, como los altos niveles de compatibilidad genética que hay en miembros de una misma familia:

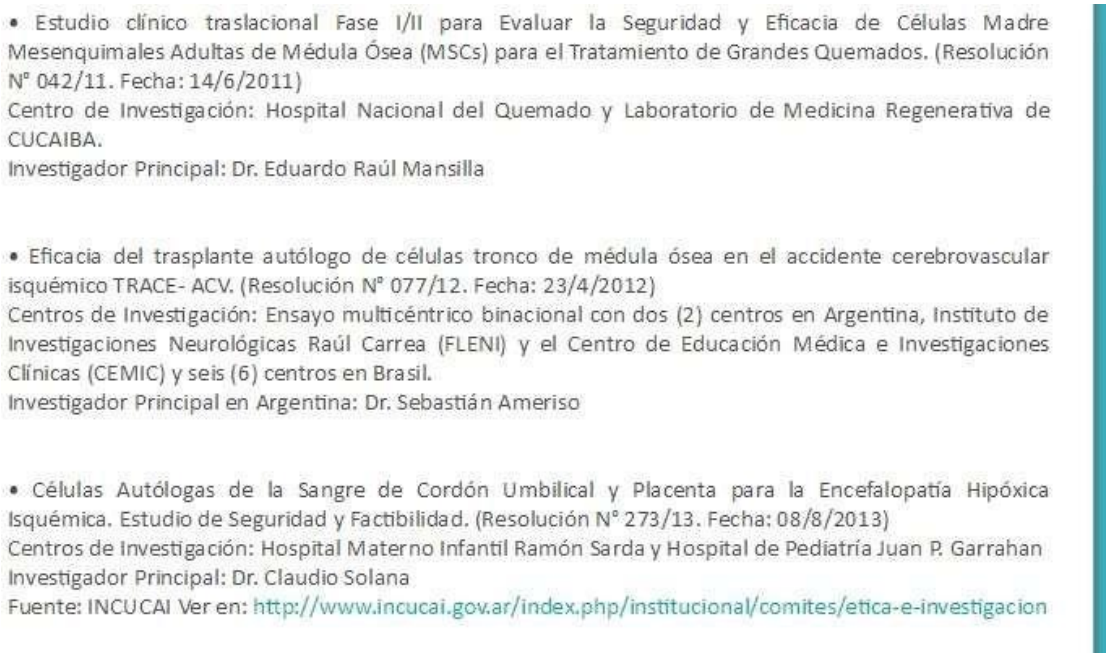
Sin embargo, términos como “disponibilidad inmediata” y “facilidad de obtención” buscan resignificar el proceso que tiene la donación alogénica, ya que para obtener una muestra del banco público se debe realizar una búsqueda formal de donante no emparentado, que estima un tiempo no tan beneficioso en comparación con una muestra congelada con nombre y apellido del paciente que lo necesite al instante. Además, el desarrollo conceptual que esgrime Bioprocrearte sobre la “oportunidad única en la vida” de realizar un acto de guarda privada al cual se lo equipara con la idea de “preservar la salud de tu bebé y tu familia frente a su potencial uso” refiere a un

condicional que puede alertar al lector precavido, pero desinforma y mantiene veladas las certezas o dudas que recubre el tema.

Bioprocrearte, al igual que los demás bancos privados, apela al listado de enfermedades que se tratan o pueden tratarse con células madre de sangre de cordón para dar mayor veracidad al servicio que prestan, pero sobrevuela en todos estos casos, la ponderación discursiva y cientificista (como es de esperar) porque se apoyan en la descripción y el uso del lenguaje especializado y médico que destaca la conceptualización de patologías y enfermedades de la sangre (listado de enfermedades), y enmascara los consensos y disensos dentro de la comunidad científica sobre el tratamiento con CPH de SCU. Es decir, se despliegan argumentaciones que dan cuenta de los beneficios de estos restos biológicos desechados en la mayoría de los casos, comprobados científicamente, pero se excluyen menciones de la existencia del banco público y las explicaciones que desde los organismos estatales y ministeriales se esgrimen como precaución para este tipo de actividades.



La Comisión Ad Hoc de Biobancos perteneciente al Ministerio de Ciencia y Tecnología de la Nación – MINCyT – es uno de los entes públicos que sostiene en sus publicaciones la importancia que debe prestarse a los tratamientos experimentales y existentes probados en torno al uso de CPH de SCU en distintos pacientes. Esta comisión subió a su página web oficial avisos importantes respecto a los tratamientos existentes y experimentales con CPH de SCU, cuadros y datos que tratan de graficar la situación engañosa en la que puedan caer los potenciales padres/familiares que contraten los servicios de un banco privado desconociendo los siguientes puntos:



• Estudio clínico traslacional Fase I/II para Evaluar la Seguridad y Eficacia de Células Madre Mesenquimales Adultas de Médula Ósea (MSCs) para el Tratamiento de Grandes Quemados. (Resolución N° 042/11. Fecha: 14/6/2011)
Centro de Investigación: Hospital Nacional del Quemado y Laboratorio de Medicina Regenerativa de CUCAIBA.
Investigador Principal: Dr. Eduardo Raúl Mansilla

• Eficacia del trasplante autólogo de células tronco de médula ósea en el accidente cerebrovascular isquémico TRACE- ACV. (Resolución N° 077/12. Fecha: 23/4/2012)
Centros de Investigación: Ensayo multicéntrico binacional con dos (2) centros en Argentina, Instituto de Investigaciones Neurológicas Raúl Carrea (FLENI) y el Centro de Educación Médica e Investigaciones Clínicas (CEMIC) y seis (6) centros en Brasil.
Investigador Principal en Argentina: Dr. Sebastián Ameriso

• Células Autólogas de la Sangre de Cordón Umbilical y Placenta para la Encefalopatía Hipóxica Isquémica. Estudio de Seguridad y Factibilidad. (Resolución N° 273/13. Fecha: 08/8/2013)
Centros de Investigación: Hospital Materno Infantil Ramón Sarda y Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan
Investigador Principal: Dr. Claudio Solana
Fuente: INCUCAI Ver en: http://www.incucai.gov.ar/index.php/institucional/comites/etica-e-investigacion

Despliegan una lista de estudios clínicos y resultados de trasplantes con células de sangre de cordón, tanto periférica como de médula ósea. Citan fuentes, centros de investigación y especialistas involucrados. Su rol como ente público queda posicionado en brindar toda la información posible sobre los tratamientos que pueden hacerse y los que no pueden hacerse. Sin embargo, como se presentó al inicio de este trabajo, existe un velo de controversia que recorre el tema, porque al intentar hablar con la directora de la Comisión Ad Hoc de Biobancos se notó la incomodidad perceptible que suscita la desregulación de las actividades privadas y el poco alcance que tienen las buenas intenciones del Ministerio al querer informar a los ciudadanos interesados en el tema, ya que no he podido obtener respuestas a las preguntas formuladas para este trabajo cuando me comuniqué vía mail con la Dra. Fabiana Arzuaga, Directora de dicha Comisión. No obstante, es notable la intención y el trabajo que intenta realizar la Comisión al presentar el tema con mayor transparencia, aunque sus acciones quizás sean insuficientes.

Volviendo a las promesas realizadas por los biobancos, BioCells es el único que afirma que el tratamiento con células madre de SCU es un tratamiento "más", en el sentido que consideran a las células madre de SCU como un insumo/herramienta importante, no la única herramienta. Esto es importante de aclarar, porque al fin y al cabo la discusión gira en torno a un insumo médico que en vez de un bisturí es un resto biológico del cual los científicos se encuentran investigando si con ello se podrá o no tratar enfermedades graves.

Sin embargo, esta aclaración (al final del párrafo de la imagen) es pequeña en comparación a los significantes “células maestras”, resaltado en el título que mantiene coherencia con el resto de los signos resaltados anteriormente, pero es lógico que esto suceda, ya que todos apelan al mismo público con los mismos argumentos de marketing. Es el “poder biotécnico” (1996: 242) desarrollado por Rabinow, quien explica las consecuencias que produjeron en el hombre las nuevas estrategias tecnológicas que se centran en la vida de los sujetos y los modos en que ramas científicas (como la medicina regenerativa) transformaron los nuevos conocimientos y saberes que son aceptados e incuestionados en la posmodernidad. Rabinow sostiene,

> *La prevención moderna es, sobre todo, la localización de los riesgos, entendidos éstos no en el sentido del efecto de peligros específicos suscitados por la presencia inmediata de una persona o un grupo, sino, más bien, como en conjunto de “factores” impersonales que hacen probable un riesgo. Así pues, la prevención no es la vigilancia del individuo, sino de la posible aparición de enfermedades, anomalías, o comportamientos desviados que hay que corregir y del comportamiento saludable que hay que potenciar (Rabinow, 1996: 242).*

Esta idea de anomalía busca mostrar una situación que debe evitarse y tratarse aunque no hayan síntomas visibles en los individuos. Es decir, guardamos la sangre de cordón de nuestros hijos por las dudas, porque no sabemos si ellos en un futuro serán víctimas de cualquier patología de la sangre a tratar. Sin embargo, hay casos en donde las familias conocen y poseen en sus genes advertencias de sintomatologías que pueden prevenirse, pero este tipo de prácticas no son tan incursionadas por la mayoría de la

población, ya que requiere de recursos monetarios y de saberes específicos a los que no acceden ciertos grupos sociales. Todos los bancos privados de sangre de cordón umbilical mencionados en esta tesina utilizan estrategias de marketing y discursos ambiguos diseñados para aprovecharse de la vulnerabilidad de sus potenciales clientes, que son expuestos a este tipo de estrategias que en su afán de alertar sobre tratamientos futuros mezclan la información con "certezas" que todavía no fueron demostradas. Por ejemplo, BioCells mantiene publicada también la lista de enfermedades que se curan con la sangre de cordón:

Al igual que las demás listas de enfermedades tratables con CPH de SCU, BioCells detalla aquéllas que están en una etapa experimental, al igual que otros biobancos, pero lo encontrado en la página oficial de la Comisión de Biobancos Ad Hoc perteneciente al MINCyT alerta sobre tales promesas:

Algunas instituciones médicas privadas ofrecen tratamientos con promesas irrealizables a pesar de que las prácticas ofrecidas no poseen efectos terapéuticos comprobados, ni siquiera en modelos animales. Y en muchas ocasiones, debido al estado emocional de los pacientes y de sus familiares, se toman decisiones apresuradas. Por eso, es importante distinguir entre tratamientos establecidos o seguros y estudios experimentales.

Tratamientos establecidos o seguros	Estudios experimentales
Ya han pasado por fases experimentación clínica de controlada.	Aún están en etapa de evaluación. Las pruebas se realizan en laboratorios, en seres humanos y en modelos animales.
Son pagados por el paciente o su obra social.	Deben ser gratuitos para el paciente.
Están aprobados por los organismos de controldebido a su eficacia terapéutica.	Deben realizarse bajo un marco regulatorio estatal. No tienen evidencia clínica que indique su eficacia.
No presentan riesgos secundarios indeseables. Son seguros y se realizan con éxito en miles de pacientes.	Pueden presentar potenciales riesgos, por lo quelos pacientes deben ser expresamente informados sobre las características del estudio.

Para conocer los últimos avances de investigación con células madres en nuestro país visitá la sección Investigación en Argentina.

El párrafo inicial es claro: “Algunas instituciones médicas privadas ofrecen tratamientos con promesas irrealizables a pesar de que las prácticas ofrecidas no poseen efectos terapéuticos comprobados, ni siquiera en modelos animales”. La posición que adopta el organismo estatal sobre los tratamientos con CPH de SCU contradice las afirmaciones que se muestran en las páginas web de los bancos privados. La disputa que ha tenido la institución pública contra las privadas tuvo su cénit con la Resolución 069/09 del INCUCAI y la inconstitucionalidad declarada por la Corte Suprema de Justicia de la Nación. Pareció ser la última palabra sobre el tema. Sin embargo, como organismo público y científico, el MINCyT debe alertar a la ciudadanía sobre las prácticas que se realizan en estos bancos privados y cuál es el estado actual de tratamientos seguros y experimentales.

Se puede retomar el ejemplo del experimento de pensamiento de Schrödinger sobre el gato encerrado en una caja cuyo estado solamente se determina en el momento de abrir esa caja. Los biobancos privados ofrecen un servicio de criopreservación de SCU, el cual indican que potencialmente podría usarse en un futuro para ciertas patologías de la sangre, sin incluir garantías concretas a nivel científico. Será solo en este futuro que se podrá saber con exactitud si la decisión de las familias de

criopreservar la sangre les rendirá algún beneficio, o si en realidad cayeron en el ardid comercial de empresas que vendieron un servicio inutilizable bajo la promesa falsa de un avance científico que resultó ser mera fantasía.

El cuadro comparativo presente en la página web de la *Comisión Asesora en Terapias Celulares y Medicina Regenerativa del* MINCyT se clarifican las diferencias entre esos tratamientos y se intenta esquematizar sintéticamente los usos de la sangre de cordón umbilical dentro de la medicina regenerativa. Si se retoman las afirmaciones que defienden la postura crítica que sostiene el MINCyT y el banco público del Hospital Garrahan sobre el accionar del sector privado, en las entrevistas se pueden rastrear afirmaciones como la de Lamm, especialista en derecho y bioética: "*Hay mucha venta de humo y abusos",* haciendo referencia a la actividad comercial de los biobancos privados. En concordancia con Lamm, la directora de laboratorio del banco público del Hospital Garrahan, Lic. Cecilia Gamba, explica por qué es clave tener en cuenta que las enfermedades genéticas también pueden estar presentes en la sangre de cordón de un recién nacido que dejará obsoleto su uso para un trasplante de médula cuando sea mayor:

> *-Cuando no hay un objetivo concreto como ya es un hermanito enfermo, no está indicado, y a la mamá muchas veces lo que les explican es que hay que guardar la muestra como seguro biológico del bebé que nació y, en realidad, la mayoría de las enfermedades que son tratadas con trasplante de médula son de origen genético, la mayoría. Con lo cual, la alteración genética que da origen a la enfermedad ya está en las células madre, entonces nunca todos estos chiquitos que estamos tratando acá podrían usar sus propias células, si sus células están enfermas necesitan células compatibles pero de otro donante, un donante sano, esa es la diferencia.*

Esa diferencia que destaca la Lic. Gamba representaría la postura que mantiene el banco público al momento de explicar la distinción entre guardar material biológico cuando el caso lo amerita y guardarlo por las dudas. La licenciada continúa:

> *-Las mamás donan de forma altruista, voluntaria, gratuita, para el mundo. Para todos los seres humanos. El otro es dirigido, hay gente que decide "por las*

dudas". "Bueno lo quiero guardar, a lo mejor el día de mañana", es totalmente diferente.

El doctor Morales del INCUCAI refuerza estos argumentos al relatar que han sido pocos los usos científicos que se han realizado con trasplantes de uso autólogo, amparándose en el consenso que las sociedades científicas sostienen respecto al beneficio de poder acceder a un banco con muestras diversas disponibles para cualquier persona que lo necesite:

-O sea que éstos son los argumentos de orden científico. Finalmente tendríamos que acotar dos cosas: por un lado la falta, no existe prácticamente, o son esporádicos y casos individuales, la utilización autónoma de estas células y las recomendaciones de las sociedades científicas, ya que todas dicen que hay que apoyar al banco público. El banco de CPH, es sangre de cordón umbilical destinado a un trasplante de otra persona. Son todos estos los argumentos los que uno considera, y que hemos considerado en el INCUCAI para establecer esta política, estas normas.

Mientras que el director de Criocenter, Dr. Fernández Sasso, afirma que el trasplante autólogo sí ha salvado vidas y brinda un caso en particular que ocurrió en nuestro país. Resalta también la opción que existe de donar la sangre de cordón en vez de guardarla para uso propio:

Entrevistadora: -¿Puede salvar vidas?
Dr. Fernández Sasso: - No hay ninguna duda. No hay ninguna duda de que las células madre han salvado muchísimas vidas. Como te decía, acá en la Argentina hay uno en el hospital Garraham, donde la gente dona, regala su sangre de cordón para que la use cualquier persona en la Argentina o en el mundo que requieran un trasplante. Entonces las células madre ya se han usado en decenas de miles de oportunidades para hacer trasplantes.
Nosotros hicimos un transplante entre hermanos con células madre que estaban guardadas acá en Criocenter. Es un caso muy interesante porque fue el primero en el país. Un chiquito que estaba enfermo, el hermano tenía las células

guardadas acá, eran compatibles. Lo pudimos trasplantar. El trasplante salió bien. Entonces, en ese caso, nosotros fomentamos la donación entre hermanos.

En este caso, el director de Criocenter reconoce la opción que tienen los padres al querer donar o guardar sangre para sí mismos, pero se mantiene la afirmación que vienen sosteniendo estas instituciones privadas sobre los beneficios del uso autólogo en el caso de tener que tratar una enfermedad porque pueden salvar "muchas vidas". La Dra. Luna se pregunta qué se hace con el material colectado, ya que los medios de comunicación suelen notificar que las familias que necesitan de un trasplante de CPH de SCU viajan a la República Popular China para ser tratados, muchas veces con falsas esperanzas.

Dra. Luna: - Claro, una cosa es cómo pensamos el banco y las colectas, y después está qué se hace con ese material, con esa sangre. Por ejemplo, en esas jornadas del Día de la Célula Madre en el Leloir, en realidad el problema es el uso fraudulento y la supuesta venta de terapias que en realidad no lo son, ni siquiera son investigaciones. Eso es otro tema que tiene que ver directamente con cuestiones fraudulentas, usos corruptos de la esperanza de la gente, haciéndoles creer que les van a dar una terapia, cuando en realidad en China no hay ninguna terapia, lo que están haciendo es cualquier cosa, no hay investigación seria ni nada. Los avances, por ejemplo, que se puede curar, estoy diciendo cualquier cosa, una leucemia, un cáncer o cualquier enfermedad con SCU, bienvenido sea, en realidad en sí no plantea mayor problema ético.

El problema ético que plantea no es con las investigaciones que se hacen con sangre de cordón, sino las esperanzadoras propuestas que médicos y especialistas le brindan a las familias que esperan una cura para sus seres queridos bajo la insignia científica que procura en los pacientes un "crédito al modelo anátomo-fisiológico del cuerpo" (Le Breton, 1995: 88) permitiendo consolidar una fe en las prácticas biomédicas que explica Le Breton respecto al cuerpo y la percepción que de él tiene la sociedad y la comunidad científica.

Los estudios experimentales en humanos son gratuitos, pero en el caso de los bancos privados ellos cobran por el servicio de congelar la muestra, nada más. El lucro

de los biobancos privados es vender la esperanza a sus clientes de que con esas muestras podrán tratar y curar cualquier enfermedad que amerite un tipo de tratamiento que permita usar esa sangre colectada, al igual que afirma la Dra. Lamm, el negocio se sustenta en promesas y no hechos empíricos comprobables (hasta el momento). El fraude se presenta en esta mentira que tergiversa el objetivo científico que se desarrolla paralelamente a la oferta mercantil. Hay estudios y algunos avances en torno al uso de células madre de SCU, como de otros tipos (Primera parte: 1.2 Células madre: concepto y clasificaciones), pero hasta ahora son pocos los experimentos seguros y comprobados que han sido efectivos con el uso de células de sangre de cordón. Dewey sostiene:

> -*Yo no critico el negocio, a mí me parece bien que se hagan negocios, ¿entendés? Lo que pasa es que hacer un negocio mintiendo o no contando todo es un fraude, están defraudando, pero bueno, creo que se hizo todo lo que se pudo y la información nunca está de más. Y todo lo que se pueda contribuir para formar a la población va a ser mejor.*

Ese fraude que permite atisbarse en el discurso de los bancos privados genera un puente con el caso del gato de Schrödinger, porque así como no sabemos si el gato está muerto o no hasta abrir la caja, el uso efectivo o no que tengan esas células madre de SCU sólo será comprobado empíricamente cuando se pueda demostrar o refutar su utilidad. Hasta el momento este tipo de guarda no puede garantizar ningún uso certero, por eso es importante seguir investigando y conociendo los avances que haya sobre este tema para informar a la sociedad desde todas las aristas, como afirma Dewey. El mismo Dr. Etchegoyen del banco privado BioProcrearte reconoce esto:

> -*No hay que soñar demasiado. Vos no podés vender fantasía. Vos tenés que ser real. Viene el paciente, esto sirve para esto, esto y esto, nosotros acá no hacemos tratamiento, pero se lo averigua y se están investigando con evidencias ciertas, y eso puede llegar a servirles.*

Es decir, el Dr. Etchegoyen sostiene que ellos no pueden vender fantasía, que los tratamientos actuales con CPH de SCU requieren de investigación, de pruebas y de estudios para que sean efectivos y sirvan como insumo biomédico a un paciente que lo

necesite, pero eso no significa que por criopreservarlas ya se cuente con un seguro biológico 100% efectivo en cualquier patología de la sangre u otra enfermedad.

En conclusión, el "fraude" que presenta la venta de criopreservación de CPH de SCU remite a la paradoja del gato en la caja propuesta por Schrödinger. La diferencia entre el gato en la caja, que está vivo y muerto a la vez; y la criopreservación de SCU que ofrecen los biobancos privados, que sirve y es inútil a la vez; es que el primero era solamente un ejercicio mental: Schrödinger no pretendía vendernos al gato.

1.5 Bioética y biosolidaridad

Durante la realización de las entrevistas, reiteradamente los especialistas hacían referencia a la diferencia entre donar y conservar. Para abordar la última subdimensión, "Bioética y biosolidaridad", se prestará relevancia a las afirmaciones recogidas de las entrevistas que hacían hincapié a esta diferenciación entre donación altruista y guarda privada; prácticas destinadas a la medicina regenerativa que fueron debatidas por entidades éticas sobre la conservación de CPH y sus tratamientos.

La principal diferencia entre donar y guardar sangre de SCU reside en el destino de la muestra. En el banco público del Hospital Garrahan se reciben muestras de CPH de SCU de aquéllos que deseen solidariamente donar la sangre del cordón de sus hijos para que sean destinados a investigaciones que intenten tratar los efectos que producen enfermedades de la sangre en los humanos. Para ello, el banco público selecciona principalmente las muestras de donantes con genotipos autóctonos que representen la diversidad genética para enriquecer las muestras a nivel nacional e internacional (debido al aporte que se realiza con el BMDW). La diferencia con el banco privado es que tales criterios son evitados en pos de un tipo de conservación que sólo se destina a un uso privado, para la propia familia, y si alguien externo a ella fuera compatible con esa muestra guardada para uso privado y tuviera que necesitar de esa muestra porque en el banco mundial no hay donante compatible, la familia que es dueña de ese recurso biológico tiene la entera capacidad de evitar que tal colecta sea destinada al paciente o amablemente regalársela. Los casos registrados mediáticamente y la inconstitucionalidad de la Resolución del INCUCAI 069/09 que proponía el uso de muestras privadas o públicas de cualquier paciente que lo necesitara, fue abolido y

restauró el dominio total de la familia sobre la muestra criopreservada para uso privado. Según la directora de laboratorio del Hospital Garrahan, Lic. Cecilia Gamba, la diferencia entre el banco público y el privado es:

> *-En el Banco Público las mamás hacen una donación altruista, es totalmente solidaria, nadie cobra, es un tema de donar algo que puede salvarle la vida a otra persona, independientemente que sea de tu familia o no. Como te contaba antes, en la medida que muchas mamás donen nosotros vamos a tener almacenados acá, y en otras partes del mundo. ¡Porque es importante que donen acá, en Brasil, en México, en Australia, que donen en todos lados! La posibilidad de cualquier persona que pueda necesitar un trasplante, la posibilidad de encontrar una unidad compatible va a ser mayor. Cuando vos donás en un banco privado, la diferencia es que no es una donación, es un almacenamiento, lo que están guardando es una cosa muy delicada. Las familias que no tienen un chico enfermo, en realidad, están guardando algo cuya probabilidad dentro de la familia es mínima.*

La donación puede ayudar a cualquier paciente en tratamiento de una leucemia o enfermedad de la sangre que tenga la posibilidad de encontrar una muestra con una histocompatibilidad alta, pero en la criopreservación privada la ausencia del acto altruista describe una práctica presentada como un seguro biológico familiar, donde los padres guardan la sangre de cordón de sus hijos con la esperanza de no tener que usarlo nunca (porque significaría tener que atravesar por un tratamiento, es decir, tener un familiar que sufre de una patología) o en el caso de tener que usarlo, sea esa muestra suficiente y necesaria para salvar la vida del ser querido. Resulta indudable que la expectativa de curación de graves enfermedades humanas es una razón poderosa para promocionar la investigación con células progenitoras hematopoyéticas. Tanto el banco público como el privado buscan conservar muestras, sólo que el público investiga con ellas y aporta mayor variedad genética al banco mundial, y los bancos privados destinan las muestras a una conservación a la espera de un uso. Consultado sobre este aspecto, el director de Criocenter, Dr. Fernández Sasso afirmó:

> *Entrevistadora: - ¿Y cuál es la diferencia entre un banco público y un banco privado?*

Dr. Fernández Sasso: - Yo diría que, primero, deberían ser identidades que trabajen en forma mancomunada, juntas. No son antagónicas. En Argentina tenemos un concepto entre lo público y lo privado que son como enemigos.
Entonces no hay ningún punto en choque entre la idea de "el público" y "el privado". Quién las quiera donar, ¡aleluya! Quien las done es un gesto generoso, altruista, anónimo, y las está donando para trasplante. Y quien las quiera guardar, las puede guardar para uso propio. Y como te vuelvo a decir, no es como un corazón que si uno dona un corazón salva una vida. Células madre se tiran todos los días de a cientos en Argentina y en el mundo.

El doctor plantea la idea del trabajo mancomunado entre las instituciones, aunque cada una destine sus fines a otros objetivos, pero es importante resaltar que cordones umbilicales son varios desechados por día y tal vez, quizás, sirvan en un algún futuro como potencial cura de enfermedades. En la entrevista destaca la diferencia entre la donación de órganos y la de células madre, dando a entender que si una persona consiente donar un corazón, inequívocamente habrá quien lo necesite y lo reciba: equipara la donación de órganos con salvar vidas. Luego distingue que el caso de las células madre es diferente: se desechan continuamente y en grandes números. La lógica que aplica el Dr. Fernández Sasso obliga a sacar la conclusión de que, según su entendimiento, las células madre no salvan vidas necesariamente, es decir, su demanda terapéutica no es equiparable a la de órganos principales. Mientras tanto, se mantienen las investigaciones con células madre en el área de la medicina regenerativa, pero uno de los problemas es que los bancos privados no brindan la información necesaria sobre trasplantes o las opciones de donación que existen por fuera de la criopreservación privada, y claramente se puede atisbar que es por cuestiones comerciales. Sin embargo, ¿eso nos enfrenta a un problema ético? Es indudable que la promesa terapéutica destinada a curar tanto enfermedades de origen hereditario como adquirido genera en los interlocutores un interés en poder asegurarse la opción de guardar o donar aquello que en la mayoría de los casos es desechado en los partos, pero la garantía de los resultados que puedan obtenerse con el uso de esas células para renovar órganos, sangre o piel enferma es escasa y por ahora experimental. Es entonces que se presentan dos cuestiones aún inciertas: 1- cuál puede ser la eficacia real de las terapias celulares. 2- cómo será estipulada la guarda de sangre de cordón si esa eficacia se comprueba, es decir, si puede superarse la separación público/privado para que la mayor parte de la

población esté mejor informada y sea beneficiaria de las aplicaciones de estos tratamientos.

Frente a la divulgación de los servicios que promovían los bancos privados del país, el 01 de marzo de 2011 el Comité de Ética e Investigación del INCUCAI[13] informó a la sociedad:

> A través de la Resolución 610/07 del Ministerio de Salud de la Nación, los estudios de investigación con células de origen humano deben contar con la aprobación y autorización del INCUCAI.
>
> En razón de lo antedicho, resulta necesario que la opinión pública tome conocimiento de las siguientes consideraciones:
>
> - Los únicos tratamientos con células humanas que han demostrado seguridad y eficacia científica son los trasplantes de células hematopoyéticas aprobados para la terapéutica de enfermedades hemato-oncológicas. Hasta la fecha no se encuentra autorizada la utilización de células para el tratamiento de otras enfermedades.
> - Cualquier otro uso de células humanas debe considerarse una práctica experimental, y en tal sentido debe ser precedido de una autorización expresa de la autoridad competente. Dicha investigación debe estar enmarcada en la presentación de un estudio clínico debidamente fundamentado desde el punto de vista científico, ético y jurídico.
> - Los ensayos clínicos no pueden ser financiados por el paciente o su cobertura médica, los mismos deben ser solventados por el patrocinador y/o investigador; y en todos los casos debe existir una participación voluntaria de los pacientes, expresada a través de la rúbrica de sendos consentimientos informados.
> - La utilización de células para uso terapéutico sin la debida autorización es una práctica ilegal, que puede afectar tanto la seguridad, salud y vida de los pacientes en particular, como a la salud pública, en general.
> - Por ello el Comité de Ética de Investigación del INCUCAI considera adecuado que, a través de los mecanismos que pudiesen corresponder, se

[13] Resolución 610/2007. Comité de Ética e Investigación del INCUCAI. Disponible en: http://www.incucai.gov.ar/files/docs-incucai/Celulas-madre/01-cei_comunicado_celulas_madre.pdf

> alerte a la población sobre los riesgos de la promoción del uso de tratamientos no autorizados con células de origen humano.

Entre varios de los puntos detallados por el Comité son de relevancia aquellos que sostienen que las terapias celulares con CPH de SCU están en etapa experimental y los pacientes y clientes de bancos privados deben ser informados sobre esto. Además, se detalla que los ensayos clínicos deben ser financiados por los investigadores o patrocinadores y no por los pacientes, así como contar con las autorizaciones legales que instituciones y médicos deben acreditar al momento de realizar algún tipo de tratamiento celular. Estas advertencias del Comité de Bioética del INCUCAI se sumaron a otras que fueron difundiéndose para alertar a la población sobre los discursos y promesas que circulaban en Internet y páginas web de biobancos.

> SOBRE LA DIFUSIÓN DE TRATAMIENTOS CON CÉLULAS MADRE[14]
>
> Ante la reciente aparición de anuncios promocionando supuestas curas o mejorías de diversas enfermedades con tratamientos basados en la manipulación de células madre, se desea poner en conocimiento de la opinión pública que:
>
> 1. La existencia de células madre representa un desarrollo relativamente reciente de la ciencia, el cual, en virtud de su capacidad de regenerar uno o más tipos celulares diferenciados, podría representar una posibilidad **futura** de tratamiento para numerosas afecciones.
> 2. Sin embargo, en la etapa actual del conocimiento, estas terapias permanecen aún en el ámbito experimental ya que no han demostrado en forma definitiva si son eficaces en el tratamiento de dichas enfermedades.
> 3. Su aplicación experimental en seres humanos debe hacerse bajo estrictas condiciones de seguridad, con consentimiento informado escrito, en el marco de un protocolo aprobado por la autoridad regulatoria actual (el INCUCAI), sin costo alguno para el paciente. Cualquier intervención que no cumpla con los requisitos antes mencionados no constituye un procedimiento experimental y

[14] Comité de Bioética del INCUCAI. Sobre la difusión de tratamientos con células madre. Disponible en: http://www.incucai.gov.ar/files/docs-incucai/Celulas-madre/07-Comunicado_Conjunto_SNA_y_CATCyMR.pdf

puede tratarse de casos aislados que no aportan elementos cuantificables para la investigación en ciencia y puede, incluso, poner en riesgo la salud del paciente.
4. La Sociedad Neurológica Argentina, la Sociedad Argentina de Neurología Infantil y la Comisión Asesora en Terapias Celulares y Medicina Regenerativa del Ministerio de Ciencia y Tecnología están a disposición de profesionales, pacientes, familiares y público en general para aclarar, completar o profundizar esta información.

Este informe busca alertar a la sociedad sobre los servicios que se prestan como tratamientos celulares que no han sido comprobados y están en un proceso experimental (por ejemplo, la empresa *Beike*, como se verá en el análisis de la subdimensión "Difusión y confusión"). Sin embargo, la advertencia excluye a los servicios de los bancos privados que solamente se limitan a guardar en nitrógeno líquido la sangre de cordón. Ésta es una diferencia esencial, porque mientras el banco público se encarga de recibir colectas donadas y con ellas realizar tratamientos probados para enfermedades hematológicas, los bancos privados sólo guardan la sangre de cordón, no prestan servicio de tratamiento oncológico. Otros individuos y entidades difunden servicios con terapias celulares no probadas y experimentales que no cumplen con los requisitos legales de consentimiento informado ni del aval ético que otorga el INCUCAI y la comunidad científica para trasplantes.

Cuando se le consultó a los médicos de los centros privados sobre un posible conflicto ético que genera la práctica de guarda de sangre de cordón, ellos afirmaron que no había ningún tipo de conflicto ético. Esto decía el director de Criocenter:

Entrevistadora: - ¿Hay un conflicto ético con respecto a esta práctica?
Dr. Fernández Sasso: -Para nada, ningún conflicto ético. ¿Por qué no hay a nuestro criterio un conflicto ético? Porque no hay riesgo para el paciente. Hay cero riesgo para el paciente. En la medicina el riesgo es básico. Cuando uno tiene que tomar una actitud médica tiene que mensurar el riesgo. Cero riesgo. O sea, el paciente no se ve enfrentado a ningún dilema personal, ni moral, ni ético. Si uno no guarda las células, el 99 % de las veces las tira a la basura. Entonces, entre tirarlas y guardarlas, me parece que es mucho más saludable guardarlas.

Y estando la opción de donarlas, y sabiendo que si uno las dona o si uno las guarda, no hay ningún choque.

Para el doctor no hay "ningún choque" entre donar o guardar la sangre de cordón porque no se tiene en cuenta que la colecta del banco público se destina a una colecta de calidad para terapias vigentes, que ya han sido probadas científicamente y son compartidas con el resto de los países que utilizan tales técnicas. En cambio, el banco privado apela a una colecta que depende de terapias futuras inexistentes, es decir, es una colecta de baja calidad. Además, mide el conflicto ético según el riesgo que genera en el paciente en términos vitales, pero elude la posibilidad de que a sabiendas se esté realizando un daño económico y moral al ofrecer un servicio con una alta tasa de inutilidad. No sorprende en lo más mínimo que el director de Criocenter diga que le "parece que es mucho más saludable guardar" las células madre, a pesar de que él mismo reconoce que en la gran mayoría de los casos son desechadas. Sin embargo, no brinda argumentos que sostengan esa afirmación. Bajo la misma lógica, cualquier cosa comúnmente desechada, también sería más saludable guardarla. Un empresario de la industria de residuos declararía lo opuesto, salvaguardando sus propios intereses.
Continúa Fernández Sasso:

-Como yo te decía antes, hay una capacidad limitada de donación. Si tu hijo nace en un hospital, tal vez en la provincia de Córdoba, no está autorizado para donar y sí puede guardarlas. Por ahí, si nace en la maternidad de Buenos Aires puede donar porque trabajan con el banco público, y si nace en un sanatorio privado también las puede donar. Entonces no hay ningún conflicto ético. No es que el que no las dona le está robando posibilidades a alguien. En el caso de un órgano sí podría uno plantearse un conflicto ético. Si uno no dona un corazón probablemente le está quitando la posibilidad de vivir a una persona.

Ciertamente, no se le quitaría la "posibilidad de vivir" a un paciente por no donar sangre de cordón, pero sería deshonesto que el banco público, como el privado, no detallen que la guarda de sangre de cordón puede servir para terapias vigentes que se tratan en todo el mundo y que la guarda privada posee contraindicaciones si la enfermedad se encuentra en la familia siendo genética. El Dr. Fernández Sasso retoma su analogía del corazón, indicando que la donación de células madre no es tan

fundamental para la supervivencia de un paciente como la donación de órganos principales. Se empeña en destacar cómo el "seguro biológico" vendido por su empresa en realidad es incapaz de cumplir con las promesas que propone. Pero si sus declaraciones fueran las opuestas, y decidiera equiparar la donación de sangre de cordón con la donación de órganos principales, estaría condenando su negocio a la intervención de instituciones públicas, que estarían en su derecho de reglamentar las prácticas llevadas a cabo por los biobancos privados y cooptarlos a la esfera pública que administra los trasplantes de órganos principales.

El beneficio que los directores de los bancos privados presentan es, que frente a la urgencia de necesitar una muestra para trasplante de sangre, ellos cuentan con la disponibilidad inmediata. En cambio, el banco público, al tratar solamente con donantes anónimos y registros, retrasa el acceso a la muestra debido a dificultades logísticas y un exceso de intermediarios. El director de BioProcrearte, Dr. Etchegoyen, comentó sobre esto:

> *Está perfecto que exista un banco público porque hay mucha gente que lo puede necesitar. Entonces no le pueden prohibir a la gente que quiere criopreservar sus células por el motivo que quieran. Tienen el derecho de tener un tejido propio, y no le pueden prohibir. Hay gente que llamaba acá y decía "yo llamé al Garrahan y lo voy a tener en tal centro de maternidad, pero no van a buscarlo", y está bien que no vayan, porque ellos ya tienen que tener un programa dirigido, no es necesario que toda la sangre de la República Argentina termine en el Garrahan. Entonces el registro tiene donantes que son personas que donan médula y sangre periférica, y tiene una desventaja. Vos tenés un paciente hoy acá y encontrás un donante en París, te contactás con él, pero el paciente tiene urgencia y el médico necesita la muestra y está para dentro de dos meses. O el paciente está enfermo o se quemó, o lo que sea. Tenés que llamar a París y que se comuniquen de registro a otro registro. La donación es altruista y anónima, voluntaria. Todo el contacto es a través de los registros, no directo. Puede ser que ese donante sea una mujer. Si esta mujer está embarazada, no puede donar. Entonces ahí tenés un impedimento.*

Los impedimentos y desventajas que describe Etchegoyen presentan una confrontación disimulada con el banco público, porque al igual que Fernández Sasso,

evitan hablar sobre la calidad de las muestras y sólo reparan en las posibles ventajas de la guarda privada. Opinión similar esgrime el director del banco privado BioCells, Dr. Sorrentino:

> *Yo opino que la diferencia entre banco público y privado es básicamente de quién es el financiamiento. Las normas de calidad deberían ser las mismas para ambos y creo que en el futuro deberían estar de forma cooperativa, debería haber bancos mixtos, del cual algunos hagan el aporte de muestras y otros hagan el aporte financiero o el aporte económico.*
> *Nosotros tenemos relación con otros bancos privados, con el banco público no, que es uno solo y tiene una rivalidad, a mi manera sin sentido, con los bancos privados. Me parece a mí que obligarte a donar las células de tu hijo a una persona sin querer donar… Me parece que tendríamos que ir a un protocolo conjunto de ambos y trabajar cada uno con sus ventajas y desventajas. Ésa es una de las ventajas del banco privado: que las células pertenecen al bebé o a la familia…*

Tanto Fernández Sasso como Etchegoyen y Sorrentino sostienen que trabajar de manera conjunta con el banco público del Hospital Garrahan produciría efectos positivos para los pacientes, pero todos afirman que el banco público no puede afrontar los desafíos inherentes a la criopreservación de CPH. En cambio, la presencia de los bancos privados permite compensar tales insuficiencias observadas en la capacidad de guarda, la logística en el transporte, y la rapidez en la obtención de muestras para pacientes con urgencia. Estas críticas solapadas describen una situación compleja sobre la relación y convivencia entre el banco público y los privados que no se aleja a la confrontación clásica entre "lo público y lo privado" pero que desde otras esferas especializadas en el tema se intentan superar.

Los posibles conflictos éticos que se presentan en torno a la criopreservación de SCU no sólo se refieren al consentimiento informado cuando se realizan tratamientos celulares experimentales, o cuando se prometen terapias que aún no han sido comprobadas, sino que también se debe tener en cuenta la "vulnerabilidad económica y emocional" a la que están expuestos los futuros padres. En el *Documento N° 3 Bancos de sangre de cordón umbilical del Observatorio Argentino de Bioética*, encuadrado en

el Proyecto de Investigación PICT 2008-1169 (Agencia Nacional de Promoción Científica y Tecnológica) de FLACSO - Argentina, los autores teorizan que el concepto de vulnerabilidad afecta a los padres expuestos a los discursos presentados por los biobancos que intentan influenciar en ellos para adquirir las prestaciones de guarda de sangre de cordón bajo una acción de "bienestar del futuro hijo" (2008: 22). Esto supondría un acto de amor hacia la salud de ese niño que vulnera emocionalmente el accionar de los progenitores y se acompaña de otro tipo de vulnerabilidad, pero de índole económica. Los especialistas afirman que "las personas de clase media son especialmente susceptibles a sentir la obligación de invertir dinero en algo cuya utilidad real es muy difícil de evaluar con la información disponible actualmente" (2008: 22). Es decir, este sector social es empujado a realizar un "esfuerzo económico", siendo el blanco de las estrategias de marketing realizadas por los bancos privados, quienes se aprovechan de esta situación con el objetivo de conquistar las voluntades de los clientes. Además, el *Documento N° 3* resalta el accionar de los obstetras y los beneficios económicos que obtienen al vender los servicios de criopreservación privada a las parejas que están por ser padres. Los médicos obstetras exponen los argumentos científicos y "beneficiosos" que pueden presentar las terapias con sangre de cordón, generando un efecto de mayor presión sobre las parejas.

A diferencia de las clases medias, los sectores populares, según el *Documento N°3* "pueden sentirse abrumadas frente a la autoridad de sus médicos y obstetras o en deuda con el sistema público de salud y donar las muestras al banco público sin tener la libertad subjetiva de negarse" (2008: 23). Sin importar el sector social al que pertenezcan los interesados en guardar o donar la sangre de cordón de sus hijos, ellos son vulnerados por los especialistas y las instituciones que ejercen poder desde su posición de autoridad para incitar mediante explicaciones y discursos científicos pretenciosos aspectos e información oculta que difícilmente pueda ser rastreada y refutada por los padres/clientes. Este mecanismo de vulnerabilidad sí plantea una cuestión ética. La Dra. Luna es una de las autoras del *Documento N° 3* y brindó los siguientes comentarios:

> *El concepto de vulnerabilidad es importante, por ejemplo, para pensar las políticas públicas. Digamos, tener en cuenta a quiénes están dirigidas y cuántas capas diferentes de vulnerabilidad pueden aparecer, y en este caso de la SCU,*

digamos, quiénes son los donantes, etc. La desinformación genera una capa más de vulnerabilidad, y la posibilidad de que las personas piensen que tiene más relevancia de la que efectivamente tiene. La información sesgada o cruzada también es importante. Es relevante. Porque lo que en realidad se plantea es como un gran antagonismo entre lo que los bancos públicos proponen y lo que los bancos privados proponen.

Para Luna la desinformación existente sobre este tema ahonda la vulnerabilidad y asimetría que existe entre los biobancos y el público. La confrontación entre banco público y bancos privados mantiene esa desinformación y termina perjudicando al público en general, porque ellos quedan fuera de las discusiones científicas y políticas que subyacen a la polémica y son víctimas de un maniqueísmo oportunista. Por ello, es necesario proponer estrategias que intenten reflexionar sobre la situación actual de los biobancos en Argentina y comparar acciones realizadas en otros países que ayuden a mantener una postura abierta y permeable sobre posibles resoluciones que intenten superar la dicotomía "público vs. privado". La Dra. Luna esgrime un modo posible de superar tal oposición a través de un modelo mixto:

El pensar en un modelo mixto permite conciliar todo esto, permite que los bancos públicos sigan funcionando, es muy importante la labor que están haciendo y permite apoyarlos, porque la idea es que a través de ciertos impuestos a aquéllos que no contribuyen con el banco público, y que van al banco privado, ayuden monetariamente contribuyendo material genético y mediante un cierto impuesto que la idea es que vaya al banco público. Entonces, en este sistema es como que todos saldrían ganando. Ahí está la gran pelea porque hay cierto material, por ejemplo, aun si la persona dice "no, yo quiero donar al banco público", pero por ahí al banco público no le interesa, porque es muy poca la sangre, no le interesa porque este tipo de perfil ya lo tiene en demasía y prefieren darle prioridad a otro tipo de perfil genético, entonces, aun si esa pareja tuvo la buena intención de ser solidarios y donarlo al banco público, se le explica que no se va a poder guardar, pero que sin embargo lo puede guardar privadamente si quiere, o sino lo puede descartar, que es una forma también de ser mucho más transparente, porque muchas veces uno cree que donó al banco público, pero en realidad al banco público no le sirvió esa

sangre y por ahí la descartó, y uno cree que está ahí. Bueno, es una forma de hacerlo más transparente, más solidario. Y aquél que no quiere ser solidario, directamente lo termina siendo porque va a tener que colaborar, aunque más no sea, al banco público.

La propuesta del modelo mixto es interesante, porque el banco público mantendría su política de guarda de sangre de calidad, es decir, que contribuya al perfil genético y característico de la nación; y los bancos privados seguirían prestando sus servicios para aquéllos que quieran conservar de manera privada los restos biológicos del cordón umbilical. De esta manera, la información que circulará podría describir las prácticas y los tratamientos vigentes para donantes y clientes que decidan colectar la sangre de forma privada. A partir de la publicación del libro compilado por Dewey, Miranda y Vallejo, *Células madre de cordón umbilical. Discusión en la Argentina: entre mitos y realidades,* se le consultó al Dr. Dewey sobre la propuesta de los modelos mixtos, esto aclaró:

-Yo creo que por parte del Estado, y fundamentalmente del INCUCAI, hay mucha inacción, es como que llegaron a una condición de que "bueno, mirá, yo no te jodo más, quedamos así, listo, quedamos así y vivimos todos en paz".
Nosotros eso lo tocamos en el libro el tema de los mixtos. Yo creo que probablemente sería la mejor salida, pero ahí uno se enfrenta a la problemática que plantea la Ley Nacional de Trasplantes, que dice que no se puede cobrar absolutamente nada, entonces si no se puede cobrar nada poco puede hacer el INCUCAI o el banco del Garrahan. Pero para mí sería la mejor salida y que de alguna manera se vaya sustentando el banco público con el banco privado, que cumpla con todas las normas internacionales y etc. Pero bueno, ya te digo, colisiona con la Ley Nacional de Trasplante.

La idea del libro publicado por Dewey, Miranda y Vallejo pareciera ofrecer una mirada y un acercamiento más amplio sobre los biobancos, pero sus palabras refieren a una problemática que se ciñe a lo legal, a las limitaciones que la Ley Nacional de Trasplante presenta sobre el intercambio de órganos y su comercialidad. En el caso de la sangre de cordón umbilical no se estaría tratando de órganos sino de restos biológicos. ¿Los restos biológicos entran en la clasificación de órganos? ¿Poseen el mismo status?

La donación de sangre de cordón es claramente altruista, pero puede ser motivada como una forma de contribuir al avance técnico y científico que promete progresos sobre los tratamientos con CPH, y la guarda privada se sigue posicionando como una opción de los sectores dominantes que responde a la idea de un seguro biológico que les podría servir en un futuro. Todas estas son conjeturas, variables que atraviesan a la sociedad de la información y su obnubilación por la biomedicina y las técnicas de vanguardia, pero en un mundo que busca determinar el uso de las individualidades como la respuesta más requerida para enfrentar los conflictos, las donaciones y la solidaridad entre los sujetos no deberían dejar de ejercitarse.

Segunda Parte

2. Dimensión de análisis: marco legal nacional e internacional. Bioarchivo

2.1 Contexto internacional

Las diversas afirmaciones explicitadas por los especialistas entrevistados permitieron delimitar un eje de análisis que se denominó – debido a su contenido –, "eje legal". En este apartado se dispondrán las normativas que regularizan la práctica médica sobre criopreservación y donación de CPH de SCU en el contexto internacional y su posterior comparación con las normas regularizadas en nuestro país.

En el contexto internacional la controversia que presenta el uso de células madre no son sobre las progenitoras hematopoyéticas, que son consideradas como una herramienta médica destinada a la donación o experimentación, sino que el conflicto legal y ético se centra en las células madre embrionarias. Estas células son aquéllas que derivan de la masa celular interna del embrión en estadío de blastocisto y se cultivan en los laboratorios con fines experimentales, ya que forman parte del grupo de las células pluripotentes, es decir, aquéllas que poseen la capacidad de formar todos los tipos celulares de un organismo adulto. La diferencia entre las CPH de SCU y las células embrionarias es que las primeras se obtienen de un resto biológico, el cordón umbilical, procedente de la madre y el recién nacido. Representa un elemento físico que se desecha en la mayoría de los casos, su preservación es destinada a investigaciones y en su mayor parte se utiliza como tratamiento para revertir los efectos patológicos relacionados con la sangre mediante la donación.

La red internacional *Bone Marrow Donors Worldwide* es una organización que se encuentra en Leiden, Holanda. Su objetivo es poder brindar a cualquier persona que la necesite, una muestra de sangre de cordón o médula ósea compatible, teniendo una variedad disponible en su banco de donantes mundial. Para ello, es muy importante contar con la mayor diversidad de muestras de diferentes etnias y grupos sociales de todo el mundo, porque significa tener disponibles mayores niveles de histocompatibilidad genética y menor rechazo en los trasplantes de sangre de cordón y

sangre periférica. En la página web de la BMDW[15] se especifica su declaración de propósitos:

> 1. To build, provide, maintain, and optimise an (electronic) databank with centralised data on HLA (human leucocyte antigen) phenotypes and other relevant data of volunteer stem cell donors and cryopreserved cord blood products and make these data accessible to the physicians, search coordinators, and other parties worldwide who search for a potential match for their patient;
> 2. To do and perform all other acts and things which in the broadest sense relate or may be conducive to the foresaid purpose[16].

El banco mundial de donantes de médula ósea y células madre de SCU opera con la colaboración de varios países que desean contribuir y enriquecer la diversidad de las muestras de sangre de cordón como periférica destinada solamente a la donación para que cualquier paciente del mundo pueda encontrar una muestra con alto índice de histocompatibilidad para el tratamiento de distintas patologías de la sangre. Como se observa en sus propósitos, buscan transparentar todos los datos relacionados a donantes, pacientes en espera, médicos y especialistas, instituciones y países que requieran de la comunicación entre quienes intervienen en el proceso del intercambio de células madre progenitoras hematopoyéticas. El Dr. Morales, como representante del INCUCAI de nuestro país, fue el único entrevistado que enfatizó la gran utilidad y el trabajo en conjunto que realizan con la BMDW, ya que allí se encuentra la mayor parte de registros de donantes no emparentados:

> *Los registros de donantes no emparentados, surgen en el mundo como para dar respuesta a una necesidad de donantes para el trasplante de médula ósea. El registro de donantes del INCUCAI se encarga de recibir los pedidos de búsqueda de donante de los centros de trasplantes autorizados en el país o de registros del exterior. Entonces, cuando nosotros recibimos el pedido de*

[15] BMDW –*Bone Marrow Donors Worldwide*, Disponible en: https://www.bmdw.org/
[16] 1. Construir, proveer, mantener y optimizar una base de datos (electrónica) con datos centralizados de fenotipos ALH (antígenos leucocitos humanos) y otros datos relevantes de donantes voluntarios de células madre y productos criopreservados de sangre de cordón y dar acceso a estos datos a los médicos, coordinadores de búsqueda y otros grupos en el mundo que buscan una coincidencia potencial para su paciente;
2. Hacer y realizar todas las otras acciones y cosas que en el sentido más amplio se relacionan o pueden ser conducentes al propósito anteriormente dicho.

búsqueda de un donante, ingresamos a la red nacional, a nuestro propio registro, y efectuamos la búsqueda, y en paralelo efectuamos la búsqueda en un registro internacional, en una red que se llama Bone Marrow Donor Worldwide. Allí hay 17 millones de donantes inscriptos de distintos países y hay más de 400 mil unidades de cordón umbilical, de sangre de cordón umbilical, destinados a trasplantes.

La relación y el trabajo paralelo que realiza la red internacional con el registro del INCUCAI se centra en priorizar la necesidad que tienen los pacientes que buscan donantes no emparentados de sangre de cordón, respaldados por la trayectoria y la transparencia que ambas instituciones se han encargado de mantener coordinando y planificando la búsqueda, el contacto y el envío de las unidades colectadas para su rápida utilización en tratamientos de enfermedades de la sangre.

Cuando nosotros hacemos una búsqueda o un registro del exterior hace una búsqueda y encuentra una unidad de cordón compatible, en este caso la del Garrahan, esa compatibilidad de esa unidad de cordón es compatible con el paciente nuestro o del exterior, nos van a pedir a nosotros, que somos los que coordinamos la confirmación, nuevamente hay que confirmar la histocompatibilidad, asegurarse de que no tiene ninguna enfermedad infecto-contagiosa y, si todo está bien, si todo está positivo; se planifica el envío de la unidad de sangre de cordón del Hospital Garrahan al centro de trasplante o le pedimos al exterior. Por ejemplo, les pedimos a los españoles o a los americanos que nos manden esa unidad. Esa unidad viaja en un termo con nitrógeno líquido que le asegura esa temperatura, es una temperatura muy baja.

Muchos países participan de esta red internacional, en donde la relación entre los bancos públicos y los privados posee una distinción muy concreta respecto a las funciones, las actividades y los requerimientos médicos como legales necesarios para esta práctica biomédica. En España, la conservación de sangre de cordón para uso autólogo o familiar está regulada por el Real decreto-ley 9/2014, donde 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. Al igual que en nuestro país, coexisten sistemas públicos y privados, pero en el caso de España se prioriza la obtención de 5.000 unidades de sangre de cordón umbilical al año para que cualquier ciudadano español pueda acceder a una donación no emparentada, es decir, a un uso alogénico. Además, el decreto establece que el funcionamiento de los bancos públicos y privados debe garantizar la seguridad de los procedimientos de obtención, transporte y almacenamiento de CPH de SCU, pero si la sangre de cordón es guardada por ciudadanos españoles en un banco privado de otro país, esa colecta estará sujeta a la legislación del país en que ha sido criopreservada. Alemania, por ejemplo, comparte esta normativa y la coexistencia de sistemas públicos y privados, pero el Instituto de Medicina de Transfusión e Inmunología en Frankfurt posee el único banco mixto de Europa. Allí se reciben donaciones para trasplantes no emparentados como para uso autólogo.

> Cabe señalar que el Real decreto-ley 9/2014 **es una trasposición de la normativa comunitaria:** Directiva 2004/23/CE del Parlamento Europeo y el Consejo, relativa al establecimiento de 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 las Directiva 2006/17/CE y 2006/86/CE, de la Comisión, por las que se aplica la directiva anteriormente mencionada[17].

La Directiva 2004/23/CE del Parlamento Europeo y del Consejo de 2004, que hace referencia a las normas de calidad, obtención para donación y uso autólogo de CPH de SCU y tejidos humanos, establece la necesidad urgente de disponer de un marco unificado en toda la región europea que permita a la comunidad facilitar los intercambios a los pacientes que reciben terapias celulares, debido al gran crecimiento de usos y tratamientos con restos biológicos en la medicina regenerativa. Este precedente permite que se visualice cómo en los últimos años las terapias celulares con CPH de SCU se mantienen en vigencia debido a la experimentación y el avance científico en torno a la biomedicina y a las tecnologías de criopreservación celular que

[17] Vida Plus, Células madre (2015). "Marco Legal de la criopreservación de sangre de cordón umbilical". Disponible en: http://vidapluscm.com/es/marco-legal-de-la-crioconservacion-de-sangre-de-cordon-umbilical

entrañan grandes oportunidades para el tratamiento de enfermedades hasta ahora incurables[18].

En Francia, sin embargo, "es necesario demostrar que las células pueden usarse para tratar una condición específica"[19], según la Dra. Heather Etchevers, que pertenece al Instituto Nacional Francés de Salud e Investigación Médica en la Universidad Aix-Marseille. En la nota periodística, donde la especialista argumenta sobre la criopreservación de SCU, expone que es necesario que haya una garantía de que las muestras guardadas no serán utilizadas con fines de lucro, ya que las estrictas leyes francesas buscan prevenir posibles abusos éticos perpetrados por médicos y especialistas. La Dra. Etchevers se pregunta qué pasaría si un biobanco que almacena sangre de cordón decide "tener de rehén" a la muestra y sólo liberarla a cambio de una alta suma de dinero. Es por ello, que su país mantiene una postura legal severa sobre la prohibición de bancos privados de SCU. El profesor Ibrahim Yakoub-Agha, hematólogo del Hospital Universitario de Lille, afirmó –en sintonía con Etchevers– que le preocupa que el almacenamiento de células madre para tratar enfermedades se convierta en un emprendimiento comercial en vez de médico; como se ha cuestionado en nuestro país. Sin embargo, el Dr. Sorrentino, director de BioCells, sostiene que en el mundo el banco privado lleva la delantera en materia de muestras de cordones umbilicales, lo que representaría para él un símbolo de prosperidad científica.

> *En el mundo, hay que mirar más allá de lo que pasa en la Argentina. Te voy a dar unos datos internacionales. En primer lugar, aproximadamente hay 720.000 cordones guardados en el mundo para uso público. Y hay cuatro millones y medio para uso privado. Es una diferencia sustancial. En segundo lugar, de los trasplantes de CM de SCU en el mundo, hay 30.000 muestras, y hay 1200 muestras de uso autólogo.*

Sorrentino aclara que mundialmente son muchas las muestras privadas que se destinan para uso autólogo, aunque se utilizan más muestras para pacientes no emparentados. No obstante, resalta la capacidad y popularidad que tiene la guarda privada. En Europa la guarda privada de sangre de cordón ha sido cuestionada. Además de Francia, también en Bélgica está restringida. Sin embargo, un banco ha encontrado la

[18] Ídem 17.
[19] Todd, Tony (2016). "French court lets parents harvest baby's stem cells at birth", en *France24*. Disponible en: http://www.france24.com/en/20161212-french-court-lets-parents-pre-emptively-harvest-baby-stem-cells

manera de evitar la ley y operar en ambos países. *Cryo Save* en 2010 comenzó a operar como banco privado en Bélgica, aunque no estaba adherido a ningún hospital público, como dicta la ley que es necesario. Conjeturan los especialistas que el banco privado influyó sobre políticos y funcionarios para obtener un permiso e instalarse en el país. En el año 2009, *Cryo Save* abrió una sucursal en Lyon, Francia, donde ofrecen el servicio de guarda privada de SCU, pero envían la sangre crioperservada a Bélgica debido a la prohibición legal que rige en Francia.

En Reino Unido hay dos bancos públicos de sangre de cordón: Anthony Nolan Cord Blood Bank y el estatal NHS Cord Blood Bank. Cada banco trabaja independientemente, pero ambos usan los mismos estándares de calidad y seguridad del HTA (Human Tissue Authority – Autoridad del Tejido Humano). Hay varios bancos privados de sangre de cordón habilitados por el HTA. Son pagados por el cliente, pueden costar alrededor de £2000 por 20 años de almacenamiento, aunque los costos varían. Normalmente, tercerizan los servicios de colecta, que son realizados por los enfermeros. Esto significa que la colecta de sangre para los bancos privados puede tener lugar en la mayoría de los hospitales del país gracias a las unidades móviles de colecta.

En el continente asiático, Japón presenta regulaciones que son diferentes a las europeas anteriormente expuestas. El país asiático sancionó en 2014 la Ley de Seguridad de Medicina Regenerativa, que obliga a notificar al gobierno la existencia de todas las instituciones médicas que realizan investigaciones de medicina regenerativa. Esta ley clasifica a la medicina regenerativa en tres categorías: según el riesgo a la vida y la salud del paciente, Categoría 1 (mayor riesgo), y Categoría 2 y 3 (menor riesgo). La ley no permite a las instituciones médicas realizar tratamientos de Categoría 1 sin ser supervisadas por el gobierno y un comité de expertos, pero si se aprueba la evaluación del comité de expertos, no se requiere supervisión gubernamental para tratamientos de Categoría 2 y 3, ya que tienen menor riesgo. Algunos de estos tratamientos tienen fundamentos médicos cuestionables que preocupan a la *Sociedad Japonesa de Medicina Regenerativa*, quienes han realizado varias denuncias por tratamientos de Categoría 2 y 3, exigiendo por parte del gobierno un informe donde se detallen los casos con deterioros en la salud y tratamientos exitosos que demuestren validez científica. A su vez, existe la Ley Contra Tarifas Injustificadas y Representaciones Engañosas que regula a los medios y sitios web que publican información y descripciones de

tratamientos con células madre que no han sido certificados y se encuentran en etapa experimental.

El *Instituto Rikagaku Kenkyujo*, más conocido como *Riken,* realiza investigaciones con células madre de SCU y tiene como objetivo crear un gran banco de células madre para experimentar con ellas y reprogramarlas para convertirlas en cualquier tipo de células que puedan crecer en diversos tejidos y órganos humanos. La idea es que se extraigan las células del propio paciente para que puedan estar libres de cualquier rechazo inmunológico. Sin embargo, según los especialistas, el proceso para desarrollar células pluripotentes inducidas a partir de sangre del cordón umbilical sería más eficiente y, a diferencia de las obtenidas de una persona adulta (más deterioradas), las células de la SCU están normalmente sujetas a menos estrés, por lo que son menos propensas a provocar mutaciones genéticas. En 2017 se realizó en Japón el primer ensayo clínico en un paciente utilizando células de investigación y aplicación derivada de un donante para tratar la degeneración macular de la retina, en lo que constituye el primer caso exitoso de trasplante con células madre reprogramadas.

En la República Popular China la situación es bastante polémica. En 2012, el Ministerio de Salud de la Nación suspendió la aceptación de solicitudes mundiales para realizar tratamientos celulares con *stem cells* en el país. En los últimos ocho años, China se ha vuelto el país con mayor tránsito destinado al turismo médico. Pacientes de todo el mundo realizan solicitudes para tratar enfermedades incurables o trastornos graves con células madre, pero la propaganda engañosa ha sido denunciada por los pacientes que no fueron beneficiados con estos tratamientos, muchos de ellos, empeorando los cuadros clínicos que tenían. China es un país con regulación escasa y flexible respecto a estas terapias, pero las denuncias acumuladas contra empresas privadas que prometían curar enfermedades con células madre indujeron a que el Estado comenzara una campaña para detener las terapias celulares no autorizadas. Además, muchos de los tratamientos que se realizaron en ese país eran ensayos clínicos disfrazados de tratamientos, pero vendidos y cobrados como tales. Por ello, el Estado chino oficializó que los "ensayos clínicos no se deben alterar ni cobrar", es decir, que toda investigación con células madre que se realice en pacientes sin poseer un protocolo de investigación autorizado debe cesar. Estas afirmaciones del vocero oficial del Ministerio de Salud Chino se concretizan bajo un ala controversial que tiñe de sospecha a las promesas y

comercialización de terapias celulares que se presentan en clínicas y hospitales chinos cuyo discurso se dirige a un sector altamente vulnerable compuesto por individuos y familias que pretenden aliviar los síntomas (o incluso curar) de enfermedades con escasa probabilidad de remisión. En una nota periodística se afirma:

> Los expertos están alertando sobre pacientes que se presentan en clínicas y hospitales de China (…) en busca de terapias con células madre que no han sido sometidas a ensayos clínicos y que no están reconocidas como tratamientos estandarizados. Los pacientes a menudo pagan tarifas de 20.000 dólares o más por esas terapias luego de agotar los tratamientos convencionales. "El turismo de células madre es considerado éticamente problemático porque los pacientes reciben terapias no verificadas de fuentes no confiables", escribieron David Resnik, del Instituto Nacional de Ciencias de la Salud Ambiental de Estados Unidos, y Zubin Master, de la Universidad de Alberta en Canadá, en un trabajo publicado en la revista de la European Molecular Biology Organization[20].

Existen numerosos casos registrados, si bien no publicitados ni presentados a la opinión pública, de terapias experimentales realizadas en la República Popular China, que han resultado en el agravamiento de las patologías de los pacientes, o incluso en fallecimientos directamente relacionados a las actividades negligentes de las empresas que ofrecen estos tratamientos no comprobados. La hermeticidad del Estado chino impide la divulgación de información clara y confiable acerca de casos de esta índole, así como también de los pormenores legales que en primer lugar permiten la proliferación de terapias alternativas ofrecidas sin verdadera base científica que las respalde.

En América nos encontramos con diferentes posiciones regulatorias, leyes y normativas que interpelan a la medicina regenerativa. En el caso de Estados Unidos, no existe una ley federal que regule la práctica en todo el país sino, como es característico de este país, cada Estado legisla sobre esta práctica, y algunos Estados directamente carecen de regulaciones. Sin embargo, coexisten muchos bancos públicos y muchos bancos privados que trabajan de manera libre e independiente. En América Latina, el

[20] **"**El peligro de las terapias con células madre en China" en *ABC Digital*. Disponible en: http://www.abc.com.py/ciencia/el-peligro-de-las-terapias-con-celulas-madre-en-china-311784.html

Banco Nacional de Órganos y Tejidos (BNOT) de Uruguay presta un servicio mixto entre la Universidad de la República – Hospital de Clínicas y el Ministerio de Salud Pública. Las investigaciones con células madre son remitidas al Ministerio de Salud Pública para su aplicación con fines que sean aceptados masivamente. Las investigaciones son reguladas y tienen que ser aprobadas por un comité de ética del BNOT, hay un consentimiento informado tanto del donante como del receptor y se establece un registro de las personas a las que se extrajeron las células que incluye para qué fin fueron utilizadas. La existencia del banco permite tener una lista de receptores en espera única que aporta transparencia al sistema. "Entre las funciones del banco está lograr la obtención de la voluntad del donante, realizar los estudios de compatibilidad que permitan una mayor sobrevida al paciente y a los órganos trasplantados, designar el órgano, es decir determinar a qué paciente va cada órgano o tejido"[21]. Además, para los fines terapéuticos que sean aprobados se fijará que las células madre tengan uso público, lo mismo que ocurre con los órganos y los tejidos.

El Ministerio de Salud Pública y el Instituto Nacional de Donación y Trasplante (INDT) habilitan los centros y programas que desarrollen actividades vinculadas al proceso de obtención de restos biológicos hasta su implantación o desecho. Es fundamental que las disposiciones nacionales sean equivalentes con las exigencias regionales e internacionales: normas de calidad y seguridad, registro, consentimiento informado obligatorio, confidencialidad de la información tanto para el donante como para el receptor. Éstos son todos conceptos ligados al proceso de utilización de las células madre.

Hasta aquí los casos internacionales presentados demuestran, como se afirmó al inicio, que la criopreservación de CPH de SCU no presenta problemas éticos sino legales, debido a la administración y participación del sector privado en el servicio brindado de ciorpreservación. La Dra. Luna, concuerda con esta interpretación y comenta que el problema es sobre la regulación que existe en nuestro país:

> *-Regular laboratorios, la práctica, es algo mucho menos controversial, no plantea gran problema ético ni nada, no plantea el problema de esta pelea que había entre el banco público y los privados. Depende cómo se regule, qué se regule, puede ser más fácil o no. Acá no estamos hablando ni de la noción de*

[21] Israel, Sergio. "Banco de Órganos y Tejidos. Una nueva dinámica de trabajo", en *Ser Médico Uruguay*. Disponible en: http://www.smu.org.uy/publicaciones/noticias/noticias104/art12.htm

> *persona, digamos, en este país no se puede hablar de nada que tenga que ver con destrucción de embriones, en tanto tenga que ver básicamente con el aborto.*

La especialista en bioética manifiesta que el verdadero conflicto ético es con los embriones, las células embrionarias que no competen a este trabajo, pero que sin embargo en la mayoría de las regulaciones mundiales se las excluye de los tratamientos por generar enfrentamientos entre sectores conservadores y progresistas. Pero las regulaciones necesarias para una práctica transparente y legal que incluya a las células madre de SCU como un asunto de Estado deberían contemplarse con ciertos recursos, principalmente económicos, que no todos los países pueden costear.

Para finalizar, las normativas y leyes citadas que regulan los tratamientos con células madre de SCU en los distintos países trataron de mapear la situación actual respecto al ordenamiento institucional que tienen los Estados sobre la criopreservación de restos biológicos, la donación e implementación de esos restos y la colaboración que existe mediante el *Banco Mundial de Donantes de Médula Ósea*. Los reglamentos de estos países han debatido y analizado el porvenir de muchas de las técnicas de la medicina regenerativa como aporte fundamental a la ciencia médica y sus actuales innovaciones, pero en todos prevalece la noción de transparencia, es decir, de comunicar de la manera más clara posible que los tratamientos con células madre hematopoyéticas hasta el momento son experimentales y cualquier deseo de lucro que subyace detrás de emprendimientos privados puede entorpecer la labor de la ciencia y sus investigaciones en terapia celular. Cada país pasó por varias etapas de elaboración de proyectos de ley (muchos de ellos no probados), pero debatidos y sancionados luego de prolongados debates parlamentarios que terminaron por limitar el accionar de las empresas privadas priorizando la gestión pública. Cabe destacar que la mayoría de estos Estados están a la vanguardia en experimentación celular – como el Instituto *Riken* en Japón– y otros se encuentran desarrollando protocolos de investigación y códigos éticos que permita un accionar legal estipulado por los órganos de gobierno, la comunidad científica y la sociedad. En el caso de nuestro país, actualmente, carecemos de leyes que regulen las prácticas con CPH de SCU, y no se ha resuelto la tensa relación que existe en los bancos privados y el banco público, en la próxima subdimensión se ahondará en ello.

2.2 Marco normativo en Argentina

> *"La falta de una ley nacional que regule las investigaciones y terapias con células madre en Argentina limita 'el poder de policía' para clausurar los establecimientos de los grupos que ofrecen un tratamiento no aprobado" Dra. Fabiana Arzuaga*[22]

Hasta el momento, existen en Argentina dos resoluciones que apuntan directamente al centro de las actividades con células madre de sangre de cordón. Por un lado, la resolución del INCUCAI, Nº 069/09, publicada el 20 de abril de 2009, donde se estableció que todas las muestras de células madre provenientes de la sangre de cordón umbilical que se conservaran en los centros privados (biobancos) deberían ser inscriptas en un Registro Nacional para ser utilizadas por cualquier paciente de la Argentina o el exterior que las necesite como trasplante. Por otro, la resolución N° 262/14, publicada en 23 de julio de 2014, que establece la derogación e inconstitucionalidad de la resolución N° 069/09. Estas dos resoluciones son las únicas, hasta ahora, que han regulado la actividad de los biobancos en nuestro país y nos brindan la situación legal en la que se encuentra.

La resolución 069/09 del INCUCAI establecía que los bancos privados deben estar sujetos a una regulación que se base en los fundamentos de altruismo, solidaridad y confidencialidad para velar por un sistema de trasplante de órganos que beneficia a la nación y población en general. Además, la resolución establecía los requisitos técnicos que bancos privados tenían que respetar para llevar adelante sus prácticas médicas. Desde el inicio, el INCUCAI y los órganos estatales desconfiaron de las actividades que se realizaban en los bancos privados. Éstos en su mayoría apelaban, como ya hemos visto, a promesas de curas y tratamientos de enfermedades que hasta el momento no han sido comprobados ni garantizados. Al dudoso accionar se le sumaba la encriptada actividad que desarrollaba dentro de los establecimientos, los cuales eran difíciles de auditar y poder evaluar si las instalaciones y experimentos que hacían estaban correctamente controladas como lo establece el Ministerio de Salud de la Nación. Estos puntos fueron los que trataba principalmente la resolución 069/09. En dicho texto, no se prohíbe la existencia de los biobancos pero sí buscaba integrar las muestras que ellos

[22] Bernardo, Ángela (31/08/2013). "Primeros pasos hacia una ley sobre células madre en Argentina". Disponible en: https://hipertextual.com/2013/08/ley-celulas-madre-argentina

poseían de sus clientes para extenderlas al ámbito público y que puedan resultar de insumo médico a cualquier ciudadano que lo necesite, es decir, volver una guarda destinada a uso autólogo en alogénica. Las cautelares y los recursos de amparo presentados por familiares y abogados de las instituciones privadas apelaban la expropiación del material biológico y enfrentaron al INCUCAI con la cámara de bancos privados ABC–Cordón. Sin embargo, la resolución del INCUCAI 069/09 afectaba principalmente la actividad comercial de los bancos privados, porque al disponer de una vinculación entre las muestras de los biobancos y el registro de donantes público, se requerían ciertas habilitaciones y funcionamientos que provocarían una merma de la actividad comercial. Al principio, luego de la resolución 069/09, en Rosario, provincia de Santa Fe, la Jueza Federal Sylvia Aramberri[23] suspende esta resolución con una medida cautelar para que las células madre del cordón umbilical de dos bebés nacidos en esa ciudad no sean incorporados al Registro Nacional de Donantes y se mantengan criopreservadas sólo para uso autólogo en el banco privado en que sus padres habían contratado el servicio. El motivo de la presentación del recurso de amparo fue considerar como "abusiva" la medida adoptada por el INCUCAI por ser propietaria la familia que criopreservó esas muestras y violar los derechos de los niños, propietarios genéticos de las muestras. La Dra. Aramberri dictó la suspensión de los efectos de la resolución N° 069/09. Este precedente fue el primero contra la resolución del INCUCAI, pero luego se intensificaron las denuncias contra el espíritu y el accionar de la resolución, llevando a que varias familias y bancos privados comenzaran juicios contra el INCUCAI afirmando que la resolución no generaba sólo un perjuicio económico a los biobancos privados, sino que también afectaba la inversión que las instituciones privadas realizaron en desarrollo e investigación médica para satisfacer la demanda de un mercado creciente que apostaba por el futuro de la medicina privada. Para los sectores privados, la resolución del INCUCAI demostraba que la donación forzosa y la expropiación de muestras para el Registro Nacional cercenaban los derechos a la vida, la salud, integridad física, intimidad y protección de derechos del niño y la familia, "todos de raigambre constitucional y amparados por el derecho internacional"[24].

[23] "En Rosario, un fallo en contra del uso público de cordones umbilicales" en *Clarín*, 2009. Disponible en: https://www.clarin.com/sociedad/rosario-fallo-uso-publico-cordones-umbilicales_0_B1hmfiK0pYx.html
[24] Ídem 23.

Los amparos y apelaciones judiciales continuaron, todos ellos buscaban dejar sin efectos el accionar de la resolución de INCUCAI, no querían que las muestras se homologuen al Registro Nacional, ni que los futuros clientes firmen los documentos que permitan compartir sus muestras para uso alogénico. Un año después de la resolución 069, varios juzgados consideraron declarar inconstitucional gran parte de los artículos de dicha resolución derivando que los sucesos sean finalmente resueltos por la Corte Suprema de Justicia de la Nación en 2014.

El 23 de julio de 2014 se deroga mediante la Resolución N° 262/14 a la Resolución N° 069/09 y se aprueba lo siguiente:

> Que entrada en vigencia la mencionada resolución, fue cuestionada en sede judicial por las diferentes empresas comerciales que prestan los servicios en cuestión, y los clientes de las mismas, es decir, los padres de los niños por nacer o ya nacidos.
>
> Que las pretensiones perseguidas por los padres —uso exclusivamente autólogo de las CPH—, por las sociedades —fines de lucro—, y por este Organismo —reafirmar el concepto de altruismo y desalentar falsas expectativas sobre tratamientos médicos sin evidencias científicas—, fueron debatidas en las diferentes instancias judiciales, resolviendo al respecto la Corte Suprema de Justicia de la Nación en fecha 6 de mayo del año en curso, en los autos "C.,M.E. y otros c/ EN —INCUCAI— Resol. 69/2009 s/ Amparo Ley Nº 16.986".
>
> Que el Superior Tribunal de Justicia para zanjar las cuestiones planteadas remite "por razones de brevedad" a los fundamentos y conclusiones emitidas en el dictamen de la Procuración Fiscal de fecha 22 de mayo de 2012, en los mencionados autos.
>
> Que el señalado dictamen declara la inconstitucionalidad de la Resolución Nº 069/09 al considerar que el INCUCAI se excedió en la reglamentación de un derecho ya que de las funciones y competencias que le son establecidas en diferentes normas, solamente le corresponde regular aquellas cuestiones que requieran de una normativa técnica referida a su materia.
>
> Que respecto a la imposibilidad que establece la resolución de que los bancos tengan fines de lucro, considera que **no nos encontramos frente a un caso de donación de CPH con fines trasplantológicos**, sino a un supuesto de guarda de

> sangre y en consecuencia de CPH de cordón umbilical y placenta, cuya norma regulatoria es la Ley de Sangre Nº 22.990 y sus reglamentarias y complementarias (Resolución M.S. Nº 865/06), siendo autoridad de aplicación el Ministerio de Salud.
>
> Que en este estado, llamada a intervenir la Coordinación de Asuntos Jurídicos, reitera los argumentos sostenidos por el INCUCAI en ámbitos académicos, judiciales y científicos, **en cuanto al carácter dominante de negocio lucrativo perseguido por los bancos, sin sustento científico cierto y directamente vinculado a la práctica trasplantológica**.
>
> Que, concluye el servicio jurídico, que independientemente de no compartir los fundamentos del fallo en cuestión, resultaría conveniente proceder a la derogación de la Resolución INCUCAI Nº 069/09, ello a fin de que el Ministerio de Salud pueda asumir las competencias que se le asignan en el pronunciamiento de la Corte Suprema, como autoridad de aplicación en la materia[25].

Cada argumento de la resolución deja en claro los conflictos legales que se fueron desarrollando entre los bancos privados contra el INCUCAI desde que la resolución entró en vigencia. Se destacan, además, los objetivos parentales de quienes contratan la guarda privada, al sostener que las familias, como el biobanco, criopreservan las muestras de sangre de cordón para un eventual uso futuro que les permita tratar patologías de la sangre que no son destinadas a una donación altruista, todo lo contrario, sobresale la actividad comercial de los bancos privados. Sin embargo, se afirma que tanto el INCUCAI, como otros ámbitos científicos y académicos, sostienen que no existe un sustento científico que garantice que las colectas de SCU puedan ser efectivas en los tratamientos a los que se las relaciona. Esto es importante, porque si bien la Corte dicta la inconstitucionalidad de la resolución, permite entrever que hay diversas concepciones y posiciones sobre la donación o guarda privada de células madre de SCU, y que no todos los magistrados se pronunciaron unánimemente sobre la inconstitucionalidad, pero los juicios y fallos que se dictaminaron desde 2009 hacia 2014 se posicionaron en búsqueda de determinar que cada sector se mantenga bajo su órbita sin intervenir en el otro. Claramente, la inconstitucionalidad de la resolución generó controversias en el ambiente público. Muchos lo vieron como una

[25] Resolución 262/2014, Derogación de Resolución Nº 69/2009. Disponible en: http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/230000-234999/232829/norma.htm

derrota porque consideraban que la resolución permitiría poder compartir las muestras a todo aquél que las necesitara, ya que en el trasplante alogénico, la compatibilidad con un donante es difícil de encontrar y si los bancos privados aportaban el material genético para ser utilizado por todo el que lo necesitara, resultaría de una gran ayuda en el caso de necesitarlo. Al ser consultada sobre la derogación de la Resolución 069/09, la Dra. Lamm sostuvo:

> *-Ha sido una derrota porque no se sabe dar una buena lectura del fallo. La corte no se mete con las razones de fondo, en ningún momento dice que están bien los bancos privados, solo se pronuncia sobre cuestiones de forma. No obstante, esto ha sido utilizado por las empresas privadas como si la Corte les hubiera dado la razón. Yo creo que sí es necesario una regulación específica, sobre todo que controle la práctica: cómo se extrae la muestra, dónde se lleva, cómo se traslada, etc., etc. No hay controles y eso puede generar grises.*

La falta de controles sobre las actividades que realizan los bancos privados fue el argumento que sostuvo el sector público contra el fallo. Es más, en el final del texto de la derogación de la Resolución 069/09 dice: "Que en atención a ello, concluye el citado Registro que se desconocen los estándares de calidad que se emplean en los bancos privados y por ende, las unidades bajo su custodia no pueden ser utilizadas en trasplante de CPH"[26]. No sólo esta resolución derogaría la creación de un Registro Nacional en el que se nucleen todas las muestras de CPH de SCU, sino que allí también se señaló la ausencia de facultades y funciones del INCUCAI, ya que en el dictamen se aclara que la colecta, almacenamiento y criopreservación de CPH de SCU para uso autólogo será regulado por la Ley de Trasplantes de Órganos y Material Anatómico N°24.193, modificada por su similar N°26.066, o la Ley de Sangre N°22.990, que actúan en el ámbito de la Secretaría de Salud del Ministerio de Salud. Esta limitación al INCUCAI lo equipara en funciones con los bancos privados, donde solamente le corresponde regular aquellas cuestiones que requieran de una normativa técnica referida a su materia. En *Sobre la inconstitucionalidad de la resolución del INCUCAI que impide la reserva de las células madre de cordón umbilical para uso propio. ¿Bancos públicos o privados? ¿Autonomía o justicia social?* la Dra. Eleonora Lamm analiza la controversia sobre la inconstitucionalidad y el dictamen de la Resolución 262/14 y afirma que la

[26] Ídem 25.

discusión sobre el material genético que se criopreserva debe estar regulado por ley y no por resoluciones, "ya que nos estamos refiriendo a la reglamentación de derechos individuales (arts. 14 y 28 CN)" (Lamm, 2014: 6). Lamm explica que, al haberse declarado la inconstitucionalidad de la resolución del INCUCAI, solamente se podrá conservar la CPH para uso autólogo y los bancos privados seguirán realizando sus actividades comerciales sin ninguna reglamentación que los controle. El Dr. Etchegoyen, al ser consultado sobre la existencia de estas resoluciones y la inexistencia de una ley, sostuvo que las resoluciones permiten mayor flexibilidad, la cual es necesaria para la actividad científica, que se encuentra inmersa en paradigmas cambiantes. Dijo lo siguiente:

- *Una ley es algo rígido, no es que vas a sancionar la ley hoy y dentro de dos años la vas a modificar. Es muy difícil. Es un instrumento que rige para cosas generales. Vos tenés la Ley de Trasplante, entonces vos lo que necesitás es la resolución que te permite aplicar esa ley y esa resolución es algo más plástico, maleable, no es lo mismo una resolución que es fácil cambiarla por otra que reunir a todos los diputados y a todo el Senado para que se pongan todos de acuerdo para modificar una ley que se sancionó hace ya muchísimo tiempo. Es muchísimo más engorroso, más complicado, y lo otro (resoluciones) es más dinámico y hace más a la actividad como la que tiene el INCUCAI.*

Claramente, el director del banco privado BioProcrearte prefiere la aplicación de las resoluciones hasta ahora sancionadas porque, como afirma Eleonora Lamm, por las cuestiones de forma, es decir, por no tener la resolución fuerza de ley, se empodera la colecta privada como acto legítimo y legal que realiza una familia, bajo un contrato con la empresa de criopreservación, imposibilitando discutir los temas de fondo que atañen a las bases de esta controversia. Es más, el Dr. Etchegoyen afirma – en crítica a la Resolución 069/09 – que no se puede obligar a realizar un acto altruista como es la donación de CPH de SCU:

-Si alguien necesitaba alguna célula que yo tenía congelada, entonces yo tenía la obligación de donarlas. Eso marcó una controversia legal porque venían los padres y nos reclamaban y decían "mire, yo no voy a donar mis células, yo las

quiero para mi hijo". Y el tejido de cada individuo forma parte del patrimonio de uno mismo, es propiedad privada. Si vos donás, es un acto altruista y voluntario, si no en ese sentido, sangre se necesita siempre, es un recurso escaso y limitado. Si se necesita sangre, el INCUCAI y el Ministerio de Salud puede salir a la calle, poner un camión, y empezar a cargar gente. Venga usted y done. No podés imponer un acto de donación. Se plantea ese tema jurídico, los padres venían acá y nos decían "no puede ser esto, ellos no se pueden atribuir este derecho", llega hasta la Corte Suprema y a partir de eso el INCUCAI tuvo que derogar esa resolución.

Los sectores privados esgrimían su defensa bajo el derecho a la propiedad privada y esto mismo se relaciona fuertemente con la actividad que los bancos privados realizan. Se pude decir que no es cuestionable guardar para uso autólogo muestras de sangre de cordón, pero sí lo es que las actividades que se realizan a puertas cerradas permanezcan inmunes al escrutinio público, ya que el propósito primigenio de estas empresas era aportar a la salud. Una mirada crítica no tarda en revelar que el único servicio que brindan es el del almacenamiento de tejidos inertes, sin proveer tratamiento alguno. La ausencia de una ley que tenga en cuenta estos aspectos no sólo permite que los bancos privados continúen con sus actividades, sino que también los alienta a profundizar los modelos comerciales que emplean que se basan en una "venta de humo", porque no brinda tratamientos contra enfermedades oncológicas de la sangre, sino que sólo criopreservan restos biológicos para que en un futuro la familia que lo necesite sepa que tiene la posibilidad de utilizarlo, aunque éste puede que no sirva como insumo médico (como se ha explicado anteriormente sobre las enfermedades congénitas).

Los doctores del biobanco BioCells y Criocenter, Dr. Sorrentino y Dr. Fernández Sasso, al igual que el Dr. Etchegoyen, consideran que en la Argentina debería haber una normativa que sea muy clara en sus concepciones sobre donación o guarda privada. Para ellos, la actividad de criopreservación de sangre de cordón podría realizarse sin tanta polémica si nuestro país, al igual que otros, lograra llegar a un acuerdo entre el sector público y el privado y dejara que cada ciudadano decida por sí mismo, permitiendo la coexistencia de ambos modelos:

Dr. Fernández Sasso:- La ley de trasplante, o la ley de donación, habla de que la donación es voluntaria, altruista y anónima. O sea, cualquier persona que

quiere guardar células madre, que quiera donar células madre en Argentina, lo puede hacer siempre y cuando cumpla con ciertas características de lo que es la donación. Con respecto al banco privado no hay ley en Argentina. Lo que tiene que haber en Argentina, como hay en todo el mundo - en todo el mundo hay bancos privados y bancos públicos- una normativa que diga: "quien quiere donar que done, quien quiere guardar que guarde". Y el que quiere guardar, las empresas que queremos guardar, cumplir con determinadas normativas. Así se debería legislar a nuestro criterio, que es como se hace en todo el mundo.

Entrevistadora:- ¿Una ley sería bueno para que todos tengan la misma normativa técnica?
Dr. Sorrentino:- Sí, eso sería, o ver de qué manera se pueda cooperar unos con otros, pero tiene que haber interés de ambos lados.
Entrevistadora:- ¿Ve ese interés?
Dr. Sorrentino:- Yo, de los bancos privados lo veo, porque tenemos una Cámara, y ahí se discuten cosas. Se publican cosas, cada uno está a cargo de hacer alguna autorización. No lo veo desde el punto de vista público, quizás en un futuro sí, no sé.

La ausencia de una ley en nuestro país ha sido materia de debate público desde la inconstitucionalidad de la resolución del INCUCAI. Desde hace tiempo que las células madre se han convertido en las protagonistas de la medicina regenerativa y las investigaciones que se realizaron con ellas suscitaron el interés legal de regularizar las aplicaciones clínicas que podrían llevarse a cabo. Las falsas promesas que en medios digitales y televisivos se difundían como "terapias milagrosas" significaron un verdadero riesgo para aquellos que eran susceptibles al mensaje propagandístico. Actualmente se está desarrollando una ley que buscaría limitar las actividades en torno a los restos biológicos como células madre de sangre de cordón, las embrionarias y otros similares, pero el organismo competente no ha querido informarme sobre la situación. El Ministro Lino Barañao sostuvo que en los aspectos científicos y terapéuticos sobre las terapias celulares se necesita de la protección legal para garantizar la salud de los ciudadanos, por ello desea que en el futuro se pueda contar con una legislación que ponga a la Argentina en el contexto internacional y que garantice que las tecnologías aplicadas sigan normas estrictas y éticamente controladas. Estos primeros pasos para

una ley sobre células madre en nuestro país representan un buen augurio en lo que refiere a la medicina regenerativa, pero hasta ahora son varios los proyectos de ley desarrollados por especialistas en bioética, médicos y abogados que no han podido ser debatidos ni sancionados. La falta de una legislación impide controlar los centros que prometen una cura con la sangre de cordón y la falta de información a la que están expuestos los padres y los pacientes crea un ambiente propicio para la estafa. El Dr. Morales, del INCUCAI comenta que no sólo hay que apoyar al banco público porque tiene un fin solidario, para nuestro país y para el resto del mundo:

> *-Por un lado está lo que decía, la solidaridad, porque en el caso de la criopreservación por parte de la pareja (para uso exclusivo del recién nacido) esto lo tenemos que enfrentar con la posibilidad de que esa unidad esté disponible para todo el mundo: para nuestro país y para el resto del mundo, porque queda dentro de la red, de nuestra base de datos y nosotros estamos incorporados a esa red internacional. Entonces estaría disponible para el mundo en sí.*

La base de datos nacional que se crearía por la Resolución 069/06 bajo el nombre de "Registro Nacional" queda sin vigencia con la derogación de 2014 y da por finalizado (hasta ahora) el deseo mencionado por el Dr. Morales del INCUCAI de que las muestras que se hallen criopreservadas en el país estén disponibles para cualquiera que las necesite, no obstante, se puede recurrir al Banco Mundial en el caso de que un paciente necesite una muestra de CPH para un tratamiento oncológico. El problema que se sostiene y no se ha resuelto es lo que compete a los estándares que los bancos privados manejan. Para ello, la Dra. Luna comentó:

> *-Lo que pasa es que la resolución, la 069, en realidad regulaba la práctica en el laboratorio y además se regulaba el tema del banco. Al caer la resolución, cae todo, pero en realidad lo que sí es necesario es que estén habilitados los centros que hacen esto, que sea serio, que se haga bien.*

Cuando le consulté sobre la posibilidad de que una ley permita resolver este inconveniente, la Dra. Luna sostuvo:

-Mirá, este país es impredecible, puede que sí como puede que no, depende de quién lo agarre, quién se interese, regular laboratorios, la práctica, es algo mucho menos controversial, no plantea gran problema ético ni nada, no plantea el problema de esta pelea que había entre el banco público y los privados. Depende cómo se regule, qué se regule, puede ser más fácil o no. No debería ser tan difícil buscar una manera de regular esto adecuadamente.

Si el problema no es ético ni tan controversial, ¿por qué todavía no se ha podido regular la actividad de los bancos privados? El doctor en biología Ricardo Dewey, quien conoce el trasfondo sobre la problemática que se tuvo entre el banco público, el INCUCAI, y los bancos privados, detalla que la Resolución 069/09 tenía defectos y fue por ello que la Corte Suprema de Justicia deja sin efecto la resolución, sin embargo, afirma que realizar averiguaciones sobre los bancos privados no es algo tan sencillo para que lo lleve a cabo una nación ni los organismos internacionales, entonces, ¿cómo se podría resolver esto, si no pueden ni una nación ni los organismos internacionales? El Dr. Dewey permite vislumbrar una posible solución apelando a la información, que describe en el libro que realizó junto a otros compiladores que ya se ha citado en esta tesina. La solución se basaría en informar a la ciudadanía sobre los usos y tratamientos con células madre de SCU.

- La Resolución 069 tenía un montón de defectos, la dejaron abierta como para que la tildaran de anticonstitucional. Hubo errores por todas partes, pero de cualquier manera, no sé si los organismos internacionales les permitirían a ellos ser regulados o auditados por organismos internacionales, porque muchos organismos internacionales no quieren meterse con los bancos privados porque piensan que pueden dejar mal parados a los mismos organismos internacionales, entonces es una problemática absolutamente compleja, pero lo que sí puede ser, en lugar de prohibir como quería hacer la 069, lo que hay que hacer, hay que seguir informando más, ¿entendés? Hay que generar vías de entrada a los medios de comunicación, o cualquier cosa para informar, informar, que cada vez más profesionales sepan, que si los progenitores quieren hacer la guarda en un banco privado, que lo hagan, pero tienen que saber todas las cuestiones que fuimos tocando en el libro.

El INCUCAI, en el documento denominado *Sobre la difusión de tratamientos con células madre*, realiza una aclaración importante sobre los tratamientos experimentales que se llevan a cabo en nuestro país con CPH. Allí se mencionan las instituciones médicas privadas que ofrecen tratamientos para tratar enfermedades como la parálisis por lesiones cerebrales o de médula espinal, Parkinson o trastornos metabólicos como la diabetes. Esos tratamientos son presentados como promesas de curación y mejora de las enfermedades, aunque la evidencia científica señala que no poseen los efectos terapéuticos comprobados, ni siquiera en modelos animales. Son muchas las clínicas en el mundo que explotan estos potenciales tratamientos que dan esperanzas a los pacientes ofreciéndoles nuevas terapias con células madre, pero no hay ninguna protección para el paciente. Debido a esto, en la Argentina existen protocolos de investigación clínica que en el caso de involucrar el uso de células madre deben ser aprobados por el *INCUCAI*. Por ello, es importante que estas prácticas experimentales se realicen bajo un marco regulatorio estatal, así se podrá comprobar la eficacia terapéutica y la ausencia de efectos secundarios indeseables. Si las regulaciones se hicieran cumplir, uno de los conflictos existentes podría ser resuelto. Pero, para la Dra. Lamm y el Dr. Dewey, no hay voluntad política que limite la actividad comercial sobre este tema mediante el instrumento legal.

> *Dr. Dewey:- (En alusión a la ausencia de ley) ¿Sabés qué pasa? Le encarecería mucho el negocio. Primero, si tuvieran que poner normas internacionales, le encarecería demasiado el negocio.*
> *Entrevistadora:-¿Falta una legislación en materia de Células madre de sangre de cordón en nuestro país?*
> *Dra. Lamm:- Sí, entiendo que es porque no resulta prioritario y porque no se toma conciencia de las incidencias que esta regulación tiene en la salud pública.*

En conclusión, el marco legal en la Argentina respecto a la investigación, los tratamientos y la criopreservación de CPH de SCU se encuentra en un vacío legal, las regulaciones actuales son insuficientes y el proceso legal está atrapado en un constante "tira y alfoja". No se sabe con seguridad cuántos bancos privados habilitados por el INCUCAI hay en el país, ni cuántas unidades se conservan, ni la calidad de esas unidades. El INCUCAI se rige por las recomendaciones de la World Marrow Donor Association, el Grupo Europeo de Ética, la Academia Americana de Pediatría, la

Sociedad Argentina de Hematología y el Comité de Bioética del INCUCAI, pero este vasto asesoramiento no es conducente a un orden eficiente dentro de la jurisdicción nacional. Sin embargo, si se sancionara y promulgara una ley, teniendo el antecedente de inconstitucionalidad aprobado por la Corte Suprema y beneficiando el derecho privado de las familias sobre la donación altruista, ¿cuán resistido sería el accionar de esa ley? Tal vez se necesite, como explicó el Dr. Dewey, brindar mayor conocimiento a la ciudadanía sobre qué son las CPH de SCU, cuáles son sus beneficios y cuál es el estado actual de los procedimientos y terapias que han sido aprobadas por la comunidad científica. Ante la imposibilidad de un acuerdo entre los sectores público y privado, queda como opción recurrir al arbitrio de la opinión pública para que permita brindar luz a esta oscura situación.

2.3 Frontera de acopio

> *"En Argentina hay un solo banco público, en el Hospital Garrahan, y este banco, junto a todos los privados, guardan muestras de menos del 1% de todos los partos que se producen por año en el país: más del 99% se descartan. Guardar células no es un acto egoísta porque uno no está privando al banco público de una muestra que el Estado guardaría para quien la pudiera necesitar. Está guardando algo que iría a la basura".*
>
> *Dr. Claudio Chillik, fundador y ex director de Matercell*[27].

Uno de los puntos centrales sobre la administración y conservación de las muestras de sangre de cordón umbilical obtenidas para su posterior almacenamiento es la capacidad física real que posee la Argentina en centros y laboratorios habilitados. En las consultas realizadas a los especialistas y directores de biobancos, se sostiene que el banco público no posee toda la capacidad necesaria para guardar gran parte de las muestras de sangre de cordón de todas las familias que así lo deseen. Para ejemplificar este punto, se citará a la Lic. Gamba, especialista e integrante de la institución pública sobre este tema:

Entrevistadora: - ¿Es posible que se puedan donar todos los cordones?

[27] Elustondo, Georgina (30-08-2013). "Células madre: las preguntas, las respuestas, los debates", en *Clarín.com*. Disponible en: https://www.clarin.com/salud/guardar-celulas-madre-acto-egoista-claudio_chillik-conservacion-entrevista-reportaje-matercell_0_SkGZn6tvQl.html

Lic. Cecilia Gamba: - No hace falta. No nos darían las manos para poder procesarlos, y el lugar que tenemos como ves es muy reducido, por el momento no podríamos.

El sector donde nos encontrábamos era un cuarto pequeño con las máquinas en donde se criopreservan las muestras donadas al Hospital Garrahan. Allí, se reciben todos los cordones obtenidos de la Maternidad Sardá y de los distintos nosocomios públicos del país donde se colectan muestras para su posterior donación. Sin embargo, Gamba resalta que resulta dificultoso, no sólo contar con poco lugar de almacenamiento, sino también coordinar la logística y transporte de las unidades:

Lic. Gamba: - Hay mucha dificultad con el transporte, porque la voluntad de los médicos que quieren colectar es bárbara, pero nosotros no tenemos móviles propios, entonces el transporte, la cantidad de maternidades y partos que hay en todos lados, es todavía la parte floja que tenemos que mejorar. El INCUCAI nos ayuda un poco con lo que puede, pero también le faltan móviles.

La falta de recursos para el transporte de las colectas a nivel nacional, centralizado en el Hospital Garrahan, construye un panorama delicado que, si bien incentiva la participación de las poblaciones de las demás provincias, acota la administración y la guarda de esas colectas al centro situado en Capital Federal. La federalización de las colectas de SCU pareciera quedar atrapada en un laberinto de conflictos que excede a la criopreservación en sí. El espacio de bioarchivo que existe en el Hospital Garrahan no solamente es limitado, sino que además, en el resto del país se realizan capacitaciones a médicos y obstetras para realizar colectas, Gamba brindó el ejemplo de capacitaciones que realiza en la provincia de Jujuy donde se firmó un convenio con el Hospital Garrahan para difundir y promover la donación de sangre de cordón umbilical: “Tengo que ir a capacitar a Jujuy, porque Jujuy firmó convenio, y ellos van a empezar a hacer toda la parte de promoción, inscripción y colecta”. El interés del banco público en recolectar sangre de cordón umbilical se circunscribe, principalmente, a donantes que genéticamente representen a las minorías étnicas. Es decir, la población objetiva a la que apela el Hospital Garrahan es aquéllos descendientes de pueblos originarios, ya que la compatibilidad genética de las muestras presenta una relación fuerte con la pertenencia a un grupo étnico. La lógica empleada es

priorizar la representación étnica escasa y significativa que aporte al Banco Mundial de Donantes de Médula Ósea diversidad genética frente la posible necesidad de una muestra de donante no emparentado que sea compatible con la composición étnica de nuestros pueblos originarios. El Dr. Morales del INCUCAI aclara lo anteriormente afirmado: "Lo que es necesario tratar de conseguir, no sólo con las unidades de cordón sino también con los donantes, es tener la mayor amplitud genética que represente a toda la población". Para Morales es fundamental la histocompatibilidad entre los pacientes (como para los médicos en general) debido al posible rechazo que genere la muestra donada. Pero además, comenta que "las unidades de cordón que tiene registradas, criopreservadas y guardadas el banco público del Garrahan, están identificadas con un número y con las características genéticas de esa unidad, para nuestra base de datos". Esa base de datos es compartida con el banco mundial que se nutre de todas las muestras mundiales, un acopio y bioarchivo de colectas donadas para que cualquier paciente pueda utilizarlas frente a alguna necesidad.

Sin embargo, para el Dr. Sorrentino del banco privado BioCells, la elección del banco público por sobre el privado se debe a un tema económico: "Esto está relacionado al presupuesto que maneja. Ellos manejan un presupuesto donde tienen que darle prioridad a gente porque las compatibilidades están relacionadas a la etnia, ellos tienen que buscar la posibilidad de tener un grupo de células que puedan ser útiles para gente autóctona".

El banco público y sus representantes sociales centran su mirada en la población originaria de nuestro país, más allá de los recursos que pueda o no poseer el INCUCAI. Al estar inscripto en un organismo mundial que tiene como misión construir un bioarchivo diversamente genético, la Argentina aportaría muestras características de aquellos grupos que en otros países escasean o son inexistentes. El Dr. Fernández Sasso brindó su opinión sobre el rol del banco público del Hospital Garrahan. Para el director de Criocenter, el banco público, al no poseer la capacidad necesaria para almacenar todos los cordones umbilicales debido a la prioridad que sostienen en la selección genética, da lugar a los bancos privados para suplir esa demanda:

> *-El banco privado lo que ofrece es... hay gente que no lo puede donar, no hay capacidad logística para que el banco público las reciba. O porque las quiere guardar para uso propio, y acá no hay un problema porque quien las guarde*

para uso propio está pensando, no solamente en trasplante, sino en medicina regenerativa.

El Dr. Fernández Sasso elabora un imaginario donde el banco público pasaría a ser la primera opción de numerosos donantes que, al no cumplir con los requisitos para almacenar allí las CPH de SCU de sus hijos, acuden a los bancos privados como un espacio con la capacidad de guarda que el banco público no posee. Sin embargo, esta perspectiva delata un egoísmo detrás del almacenamiento de CPH de SCU: las familias están perfectamente satisfechas con preservar estos restos biológicos en instituciones que solamente ofrecen servicios de trasplante autólogo. La guarda privada y la donación altruista son deseos que corren en paralelo. Uno no suple al otro. En nuestra sociedad, depender de la amabilidad de los extraños o desconocidos, como en un proceso de donación, no es una forma factible de supervivencia, ya que escapa al control. Lo que buscan los individuos es la capacidad de administrar y disponer de todos sus recursos, en un contexto de "muestras, datos, mercados y bancos" (Deleuze, 1990: 20), en el régimen de la sociedad de control hasta los restos biológicos caen en esta categoría. Para el Dr. Fernández Sasso, "no es necesario que en Argentina haya un cordón por habitante", porque "no es que todos podemos donar". O sea, los bancos privados conocen las limitaciones físicas que posee el banco público y utilizan como argumento que ese mismo aspecto facilita la guarda privada de la sangre de cordón, pero no atisban en su discurso que la necesidad de una muestra para el trasplante alogénico es derecho de todos los ciudadanos del país. Es decir, si un paciente necesita del trasplante de células madre de sangre de cordón y no donó ni guardó la sangre de su hijo en un biobanco, es apto para la espera de un donante compatible que le proveerá la institución del INCUCAI mediante el banco de sangre argentino o del Banco Mundial, ya que el trasplante se hará igual. El doctor Morales comenta sobre ello: "El trasplante se va a hacer si existe compatibilidad entre el donante y el paciente, o entre la unidad de sangre de cordón y el paciente. La unidad de sangre de cordón es mucho más permisiva que un donante". El médico resalta que el paciente tendrá acceso a esa donación, que al provenir de un recién nacido "las células son vírgenes de todo contacto con el exterior, es decir, de infecciones que condicionan la evolución positiva del trasplante". En este sentido, el Hospital Garrahan posee una frontera física en el equipamiento para un almacenamiento ideal de muestras, pero en términos simbólicos, posee un acceso al

bioarchivo de sangre de cordón umbilical por pertenecer a un ente internacional que le provee más muestras de la que nuestro país podría tener.

Mientras, los bancos privados se ofrecen como la contracara de esa limitación al exhibirse como un medio capacitado en guardar aquellas muestras que el Estado, mediante el INCUCAI y el Hospital Garrahan, no "admiten". En *Células madre de cordón umbilical*, Dewey y Pavía explican:

> (…) el Banco Público del Hospital Garrahan requiere para el almacenamiento de SCU un número de células totales de 1000 millones y un volumen mínimo de sangre de 40 cm^3 (Gamba, C., comunicación personal, julio de 2014), en tanto que los bancos privados almacenan todas las unidades de SCU, independientemente del volumen obtenido. Por lo tanto, si estas muestras se quisieran utilizar para trasplante de CPH, aquellas que no tengan volumen mínimo de 40 cm^3 no podrían ser utilizadas (…). (Dewey y editores, 2016: 45)

La guarda de sangre de cordón no sólo exige un espacio adecuado, controlado, higiénico y habilitado para el tipo de contenido que se congela a -196° de nitrógeno líquido, sino que la muestra debe ser científicamente adecuada para su uso médico. El requisito del INCUCAI y del Hospital Garrahan se basa en la eficiencia que pueda demostrar esa colecta criopreservada, en el caso de los bancos privados no se exige tal control.

El Dr. Sorrentino de BioCells considera que si la muestra es escasa, menos de los 40 cm^3 reglamentados, se le devuelve el dinero a la familia porque la colecta no sirve para fines médicos:

> -*Nosotros tenemos una serie de normas que tienen que ver con los consentimientos y la explicación del uso de las células. Eventualmente si la muestra es escasa, Biocells se hace cargo de los gastos y le devuelve el dinero al familiar, porque no vas a cobrarle algo que no va a ser útil.*

Pero luego acerca una reflexión que replantea lo que previamente afirma. Según Sorrentino, el uso de sangre de cordón umbilical en un trasplante autólogo de un paciente con una enfermedad genética no sería viable ni conveniente:

> *-Suponéte que vos tengas un bebé que tiene una enfermedad que sea genética. Suponéte que tengas un chiquito con una alteración más compleja todavía, puede ser un Síndrome de Down. Eso del uso autólogo, no se puede.*

Tanto el banco público como los privados demarcan ambigüedades sobre el espacio de almacenamiento de sangre de cordón. El banco público arguye que no posee ni requiere colectar todas la muestras de CPH de SCU porque no necesita de todo ese material genético, sino de una representación étnica que enriquezca al banco mundial, y los bancos privados se jactan de tal información para supuestamente atraer a quienes el banco público deja por fuera con promesas de curación y posibles tratamientos para enfermedades no declaradas. Florencia Luna confirma el interés del banco público y su selección en el grupo social al que apela como en la calidad de las muestras: "En realidad, el banco público no necesita todos los cordones umbilicales, necesita una cierta cantidad de un cierto tipo que es como un perfil de cierta ciudadanía nuestra, propia". Mientras que el Dr. Dewey presenta un posible problema que ha sido desarrollado luego de la declaración de inconstitucionalidad de la Resolución 069/09: "Ellos no quieren, por el motivo o los motivos que sean, tener más muestras en el banco público y en mi libro nosotros criticamos estas cosas". En su libro, citado en esta tesina, Dewey y colaboradores consideran que la batalla legal entre los bancos privados y el banco público e INCUCAI cristalizó la contienda bajo una convivencia aceptada, donde el banco público se limitará a recolectar muestras y tomar donaciones de grupos étnicos originarios y familias con patologías en particular que se encuentren en tratamiento; y los bancos privados continuarán con su venta lucrativa de servicios de guarda privada sin interferir una sobre la otra. El marketing médico preventivo ganaría una batalla comunicativa, porque el banco público operaría en sectores con características muy particulares que no apelan a toda la población nacional, mientas que los bancos privados se concentrarían en toda la población de clase media alta que suele desconocer la donación que se realiza en el banco público, y aunque la conociera, no le generaría interés dado que no le permitiría hacer uso libre de la muestra allí criopreservada. En línea con las reflexiones descritas por Deleuze:

> "El marketing es ahora el instrumento del control social, y forma la raza impúdica de nuestros amos. El control es a corto plazo y de rotación rápida, pero también continuo e ilimitado, mientras que la disciplina era de larga duración,

> infinita y discontinua. El hombre ya no es el hombre encerrado, sino el hombre endeudado". (Deleuze, 1990: 21)

En la sociedad de control, el marketing conquista al individuo, manipula sus acciones porque decodifica sus deseos y lo vulnera ante el producto. La sociedad de la información permite construir y divulgar todo tipo de mensajes y discursos que bajo la "nueva medicina", la medicina regenerativa, se nos presenta como controlable y predecible. Si se posee el control de la técnica, se puede controlar el devenir de su accionar. En *Psiché y Techné*, Umberto Galimberti afirma:

> "La técnica deja de ser un medio y deviene un fin, no porque la técnica se proponga cosa alguna, sino porque todos los objetivos y los fines que los hombres se proponen no llegan a alcanzarse si no es a través de la mediación técnica". (Galimberti, 2001: 5).

Los bancos privados no desconocen la necesidad del individuo actual de administrar y disponer por completo y libremente de todos sus bienes, incluyendo restos biológicos como la sangre de cordón umbilical, la cual está imbuida de un valor potencial y caracterizada como un importante "seguro biológico" que solamente puede ser adquirido en el momento particular del alumbramiento. Si el cordón no fue guardado en ese momento, es probable que esa familia sufra el mismo destino de aquéllos que no lo han podido criopreservar y dependa de terceros frente a la necesidad de un posible tratamiento. Este accionar se debe a una exacerbada postura egoísta del individuo, en términos de Deleuze, que sucumbe a las lógicas de un imperativo tecnológico que subyace en el discurso médico y en los dispositivos de control de las instituciones.

En conclusión, el verdadero uso actual de las muestras de sangre de cordón umbilical, se realiza a través de las donaciones gestionadas por el Hospital Garrahan en asociación con el Banco Mundial. A pesar de que el banco público posee un espacio limitado para el almacenamiento, tiene acceso a las muestras disponibles en el Banco Mundial, el cual ofrece una gran cantidad de variedad en lo que a compatibilidad genética refiere. El servicio de criopreservación ofrecido por los bancos privados se presenta como una alternativa para aquellas familias que desean almacenar los restos biológicos, pero no pueden ser acomodados por el Hospital Garrahan. Sin embargo, la clientela de estos bancos privados no demuestra un legítimo interés en donación: su

principal motivador es la voluntad egoísta de ser capaces de administrar y disponer de las muestras de sangre para su uso propio como un bien privado, a pesar de escueta evidencia que indique el uso efectivo como un tratamiento en terapias celulares. Este comportamiento es sintomático de un aspecto del auge de la sociedad de control descripta por Deleuze, de "la nueva medicina «sin médico ni enfermo» que diferencia a los enfermos, que no muestra, como se suele decir, un progreso hacia la individualización, sino que sustituye el cuerpo individual o numérico por la cifra de una materia «dividual» que debe ser controlada" (Deleuze, 1990: 22,23).

El banco público y los bancos privados trabajan con demografías diferentes: el primero se acerca exclusivamente a personas de características genéticas específicas para enriquecer la base del Banco Mundial, mientras que los segundos pretenden atraer a individuos de alto nivel económico que estén atravesados por las ideaciones del marketing médico preventivo, según el cual todo cuerpo sano, hasta el de un recién nacido, es falible a la enfermedad, degeneración que debe ser combatida a toda costa. Los intereses de estos dos tipos de instituciones no entran en conflicto, corren paralelamente. Su enfrentamiento simbólico ocurre en el campo de la comunicación, ya que se les dificulta al mismo tiempo expresar sus posturas con claridad sin comprometer la integridad de su reputación ante la opinión pública. El mensaje reiterado de los bancos privados de que almacenan muestras que de otro modo serían descartadas y tiradas a la basura, sólo sirve para enfatizar que la criopreservación de las mismas es potencialmente innecesaria: se debe distinguir la guarda preventiva destinada a la donación altruista, de la acumulación arbitraria de restos biológicos ante la remota posibilidad de que en un futuro tengan alguna utilidad imprevista. Este último comportamiento fue valorado por el Dr. Claudio Chillik, citado al principio de este apartado, pero en otros contextos la compulsión irracional de atesorar elementos que la mayoría de la población desecha sin perjuicio alguno puede ser considerada patológica. El discurso de los representantes de los bancos privados mantiene un precario equilibrio entre describir a las muestras que criopreservan, cuando les es conveniente, como un "seguro biológico" indispensable; y en otros casos, describirlas como basura que es cotidianamente desechada en la mayoría de los partos realizados en el país. Es esta clase de comunicación ambigua la que impide cualquier medida de transparencia en lo que a información sobre donación y guarda privada concierne.

2.4 Difusión y confusión

En el año 2013, el MINCyT advirtió con un comunicado oficial de la Comisión Asesora de Terapias Celulares sobre los riesgos de someterse a terapias celulares en la República Popular China, debido a las continuas publicidades que en distintas páginas web aseguraban tratamientos para sanar enfermedades genéticas o adquiridas difíciles de curar. En el texto denominado "Científicos y médicos advierten sobre los tratamientos en China"[28] se establece que los únicos tratamientos aprobados y establecidos para curar enfermedades de la sangre adquiridas o hereditarias deben realizarse con trasplantes de sangre de cordón umbilical (autólogo o alogénico), sangre periférica o células madre de médula ósea. Todos los demás tratamientos que se difunden en medios de comunicación o páginas web realizables en la República Popular China son objeto de una maliciosa publicidad que es conocida en el ámbito médico como "turismo de células madre". El jefe del Laboratorio de Terapias Regenerativas y Protectoras del Sistema Nervioso de la *Fundación Instituto Leloir*, Dr. Fernando Pitossi, brinda su testimonio en dicho documento y aclara los cuidados que deben tener pacientes y familiares a los que se les prometen tratamientos que no cuentan con la certificación de la seguridad establecida por los estándares internacionales en terapia celular. Pitossi declara:

> *"Es lógico que las familias busquen soluciones en una situación desesperante, pero nuestra obligación es alertar sobre los riegos y la información tendenciosa que puede generar un daño físico, económico y emocional. Incluso el Ministerio de Salud chino está preocupado por las prácticas que se realizan en su país, estos lugares dan tratamiento como si estuvieran aprobados y hubieran superado todas las fases de la investigación clínica y no es así".*

En el apartado *2.1 Contexto Internacional* se explicó el marco legal y médico que rige en China respecto a los tratamientos con células madre, y se aclaró que muchos

[28] "Científicos y médicos advierten sobre los tratamientos en China" (22/02/2013), en *Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación Productiva de la Nación*, sección: Noticias. Disponible en: http://www.mincyt.gob.ar/noticias/cientificos-y-medicos-advierten-sobre-los-tratamientos-en-china-4766

pacientes son influenciados por discursos con promesas que siembran falsas esperanzas en quienes esperan una posible cura para enfermedades propias o de sus seres queridos. El texto de la *Comisión Asesora de Terapias Celulares* cita a otros especialistas que dan cuenta de la estafa médica que se promueve a través de Internet y se realiza en China. Gustavo Kusminsky, –jefe del servicio de Hematología y Trasplante Hematopoyético del *Hospital Universitario Austral*,– y Gustavo Sevlever,– director de investigación y docencia en el *Instituto FLENI* y jefe del Departamento de Neuropatología, afirmaron que el turismo de células madre apela a tratamientos plenamente experimentales que lo vuelven una actividad lucrativa. Kusminsky, además, explicita: "*Todos los tratamientos aprobados en materia de células madre se realizan en Argentina*" y luego denuncia: "*el primer engañado por estas ofertas es la sociedad toda, que de buena fe ayuda mediante colectas de dinero".* El riesgo que el médico denuncia va en sintonía con lo que representantes de la comunidad científica consultados por el MINCyT aseveran: los tratamientos ofertados en la República Popular China no son controlados por el campo médico, sino que además, como informa Sevlever "*no sabemos qué son ni qué riesgos tienen. Estas clínicas no dan información por los medios tradicionales como revistas especializadas*". Las críticas sostenidas por los médicos y especialistas que representan al ministerio público están fundamentadas en las acciones que empresas como *Beike* mantienen en nuestro país contactándose con padres y familias de niños con enfermedades como la parálisis cerebral. Estos grupos vulnerables se han quedado sin opciones en lo que a la mejoría de la calidad de vida de sus seres queridos respecta. En el diario *La Voz* de Córdoba se publicó una nota ilustrativa sobre el padecimiento y el periplo de familias en búsqueda de tratamientos de último recurso frente a los pronósticos negativos.

> "Aunque tenga un tres por ciento de posibilidades nos vamos igual", afirmó José Luis Saúl, padre de Martina, niña que padece parálisis cerebral y desprendimiento de retina. Junto a su mujer, Rocío, viven de su taller mecánico de motos en Villa Nueva. Están decididos a juntar los 50 mil dólares que necesitan para viajar a China[29].

Esta nota publicada en el diario *La Voz* retoma testimonios de familias y pacientes que contrataron los servicios de la empresa *Beike* que opera en nuestro país y

[29] Ferreras, Andrés (29/05/2012). "Células madre: China ofrece en Córdoba los tratamientos", en *La Voz*. Disponible en: http://www.lavoz.com.ar/ciudadanos/celulas-madres-china-ofrece-cordoba-tratamientos

gestiona los trámites para realizar los tratamientos en China. En Córdoba, *Beike* cuenta con un plantel de empleados encargados de difundir los "beneficios" que brindan las terapias celulares. Luis Jaime Fernández Ossa es señalado, en la publicación, como uno de los encargados de organizar reuniones y charlas informativas para los interesados. El representante de dicha empresa afirma que la técnica utilizada en China con células madre "permite hacerla a cualquier persona sin que haya rechazo genético. No aplicamos sangre, sólo la célula en estado puro"[30]. Como se ha explicado anteriormente en esta tesina, declaraciones de esta índole contradicen la actual ciencia aceptada por la comunidad médica internacional, porque en cualquier trasplante alogénico existe el riesgo de rechazo. Esta clase de discursos son a menudo, y no accidentalmente, el primer contacto de los pacientes con el concepto de tratamientos con células madre: se los ilustra como una panacea infalible, que por algún motivo misterioso les ha sido negada como opción en su país de residencia. Empresas como *Beike* se ocupan no solamente de proporcionar tratamientos cuestionables, sino que también cuentan con empleados dedicados a actuar como intérpretes y cuidar a los clientes durante los viajes, manteniéndolos contenidos y perpetuando la ilusión de un servicio integral que tiene como prioridad sus mejores intereses, como se explica en el artículo denominado "Stem-cell therapy faces more scrutiny in China"[31]. Una ronda inicial de las controversiales inyecciones con células madre cuesta U$S 26.300, dato obtenido de las notas publicadas en *La Voz* y el diario científico *Nature*, y subsecuentes inyecciones adicionales están en el rango de U$S 3.500. Esta estrategia comercial permite mantener a las familias en un estado vulnerable, ya que la mejoría originalmente garantizada puede retrasarse indefinidamente argumentando que la terapia inicial no fue suficiente, y que la gravedad de la enfermedad requiere una continuidad de tratamiento. Esta estafa solapada se puede repetir sobre una misma víctima hasta que la familia se quede sin recursos monetarios y, por la calidad experimental e internacional del tratamiento, sin salidas para reclamar. Los perjuicios causados son múltiples: una estafa económica, porque no existe protocolo aprobado como tratamiento para las enfermedades listadas por estas empresas; y una estafa emocional, porque se valen de los fuertes vínculos que unen a las familias con sus seres queridos, aprovechándose de éstos bajo falsos pretextos. En *The New York Times*, se denunció el funcionamiento no regulado que

[30] Ídem 29.
[31] Cyranoski, David (13/05/2009). "Stem-cell therapy faces more scrutiny in China", en *Nature. International weekly journal of science*. Disponible en: https://www.nature.com/news/2009/090513/full/459146a.html

poseen las empresas proveedoras de tratamientos experimentales con células madre, aunque ellas no dicen que son experimentales: "Las clínicas, cuyo funcionamiento no está regulado, tienen páginas de internet con testimonios espectaculares de pacientes, algunos de ellos con intereses financieros en las clínicas. A menudo las clínicas afirman llevar a cabo estudios clínicos, con lo que crean una fachada de legitimidad para lo que hacen"[32].

Todas estas propuestas experimentales y tratamientos con células madre benefician al negocio de los biobancos privados argentinos, una opción que encuentran las familias al intentar informarse sobre maneras de prevenir posibles afecciones que puedan llegar a presentarse en su descendencia. Las denuncias y críticas realizadas por organismos públicos, ministerios, comunidad científica y publicaciones de renombre quedan al margen del consumo popular, expuesto mayormente al marketing publicitario del que los biobancos privados se valen para difundir sus servicios. "Matercell Argentina", canal de *YouTube* de la empresa homónima, tiene publicado un video llamado "Dolores Barreiro/Matercell"[33], donde la famosa modelo, en unos segundos, insta a las "mamás" a confiar en la empresa ya que representa "lo mejor" para la guarda de células madre, insinuando que es una práctica deseable para cualquier madre que pretenda cuidar de sus hijos. La periodista de espectáculos Marina Calabró, quien presentó junto a otras familias un recurso de amparo contra la Resolución del INCUCAI N° 069/09, también participó y brindó opiniones y llevó a cabo acciones legales que reforzaban la imagen positiva de los bancos privados. En la publicación digital *MinutoUno*, Marina Calabró festejó el fallo judicial contra la Resolución del INCUCAI, que provocó suficiente polémica para alimentar numerosos ciclos de comentarios mediáticos.

> "*Sabemos que hay otros padres que también tuvieron una respuesta favorable por parte de la justicia, y esperamos que así se de en todos los casos, porque no pueden obligar a los padres a donar el cordón umbilical de sus hijos ya que los*

[32] Kolata, Gina (28/06/2016). "Una advertencia sobre la terapia con células madre", en *The New York Times*. Disponible en: https://www.nytimes.com/es/2016/06/28/una-advertencia-sobre-la-terapia-con-celulas-madre/

[33] "Dolores Barreiro | Matercell", en *YouTube*, Canal *Matercell Argentina*. Publicado el 18/11/2015. Disponible en: https://www.youtube.com/watch?v=TkKXGbW62qA

estaríamos privando de una fuente de células madre 100% compatibles, en caso que pudieran necesitarlas en un futuro"[34].

Reiteradas expresiones por parte de celebridades del espectáculo sirven para legitimar a los ojos de un público interesado las actividades de los biobancos privados. En combinación con las esperanzadoras historias provenientes de las empresas que operan en China y en nuestro país, se genera una demanda artificialmente inflada por los servicios de criopreservación de células madre para uso autólogo. El Dr. Etchegoyen, del banco privado BioProcrearte comentó en la entrevista realizada para esta tesina, que las familias que acuden a su institución lo hacen motivadas por la información que encuentran en Internet sobre criopreservación de sangre de cordón:

- Vienen familias de todos lados con la cuestión de Internet, pero ¿qué pasa? Se ven bombardeados de mucha información. Es algo que forma parte del conocimiento general.

En cambio, el Dr. Fernández Sasso del banco privado Criocenter considera que la difusión de la actividad de su empresa es un proceso lento. Para él, vale el "boca a boca" y la información médica:

- La difusión de esta actividad es muy lenta, es casi uno a uno. Nosotros tenemos una filosofía de información médica. Lo mismo que te estoy contando se lo comento a la gente que viene a consultar o a contratar. Entonces es como más artesanal ¿no? Cada padre merece una información personalizada. Y como te decía, es un crecimiento lento pero paulatino.

En cuanto al banco público y el Hospital Garrahan, la información principalmente se brinda en la página web del INCUCAI[35] y en los folletos repartidos en las diferentes maternidades con las que tiene convenios el Hospital Garrahan. La Lic. Cecilia Gamba del Hospital Garrahan, como el Dr. Morales del INCUCAI, apelan a la

[34] "Fallo judicial a favor" (07/06/2009), en *MinutoUno*. Disponible en: https://www.minutouno.com/notas/111981-fallo-judicial-favor
[35] Disponible en: http://www.incucai.gov.ar/index.php/component/content/article/20-institucional/lineas-de-accion/68-bancos-de-sangre-cordon-umbilical

información que estas instituciones difunden en charlas de preparto y mediante los convenios con hospitales y centros clínicos:

> - *Nosotros tenemos convenio con la Maternidad Sardá, con el Hospital Británico de Buenos Aires, con el Hospital Alemán, con el Santojanni, ahí ya tenemos convenios firmados, las chicas participan en las charlas prepartos, se les va contando a las mamás en qué consiste, qué son las células madre, para qué se usan, les cuentan todo. También tenemos convenios con maternidades de las provincias de Chaco y de Santa Fe.*

Los convenios firmados con las diferentes maternidades permiten el acceso a información de primera mano, es decir, distribuida por el propio Hospital Garrahan e INCUCAI, aunque el Dr. Morales considera que el programa comunicacional debe estar mejor dirigido debido a la sensibilidad que el tema requiere por la importancia de los datos que se almacenarán y servirán al momento de detectar un donante con alto nivel de histocompatibilidad:

> - *Tienen que existir programas muy bien dirigidos. ¿Por qué? Porque volvemos a un tema que es muy importante en todo esto que es la compatibilidad. El trasplante se va a hacer si existe compatibilidad entre el donante y el paciente, o entre la unidad de sangre de cordón y el paciente.*

Con estos relatos se encuentran dos estrategias comunicativas diferentes entre sí: por un lado, la lógica mercantil con la que operan los bancos privados apelando al uso de distintos soportes tecnológicos donde figuras mediáticas son contratadas para difundir los beneficios de la criopreservación de SCU; por el otro, el recurso que emplean las instituciones públicas en informar mediante folletos, carteleras, charlas informativas en hospitales y maternidades que informan sobre la donación y el trabajo que lleva a cabo el INCUCAI y el Hospital Garrahan. Pero aquí el problema es la comunicación, porque la relación entre la ciencia, los pacientes y las empresas no es efectiva y perjudica a los pacientes. Es importante que la divulgación científica se realice de manera más sencilla y concreta, porque de ese modo se estaría evitando que intermediarios y estafadores se aprovechen de la posición de los pacientes que buscan un posible tratamiento, pero que son atraídos por propuestas confusas que se presentan

como científicas cuando no lo son. La desinformación masiva (divulgada por los medios, las empresas y profesionales empleados de los bancos privados) configura un discurso atravesado por la tergiversación de los mensajes que competen a esta temática. El Dr. Dewey, en la entrevista realizada para este trabajo, propone que su libro, citado varias veces en esta tesina, sea un medio de consulta tanto para médicos y profesionales como el público en general, ya que la desinformación que se instaló debido a las diversas propuestas, investigaciones y ofertas sobre la criopreservación de sangre de cordón umbilical pueden tomar al lector desprevenido, como un blanco de futuras estafas o concepciones erróneas:

> - *Llegó un momento en que dije "acá no hay nada", sería interesante elaborar un libro que pudiera dar información para que tanto los profesionales como la gente tuviera algo de que agarrarse para poder tomar una decisión. Porque están trabajando sobre una población vulnerable, entonces se aprovechan de eso. Eso es lo único que uno critica, yo no critico el negocio, a mí me parece bien que se hagan negocios, ¿entendés? Lo que pasa es que hacer un negocio mintiendo o no contando todo es un fraude, están defraudando, pero bueno, creo que se hizo todo lo que se pudo y la información nunca está de más. Y todo lo que se pueda contribuir para formar a la población va a ser mejor.*

La propuesta de Dewey podría resultar insuficiente entre tantas voces de fuerte volumen empeñadas en perpetuar el mito, que en términos de Roland Barthes, naturaliza a las células madre como recurso biológico capaz de sanar cualquier enfermedad hasta el momento incurable. Es decir, los bancos privados vacían de sentido al significante "células madre" y lo imbuyen de las cualidades de un antídoto imprescindible en la actualidad para combatir la inevitable degeneración de los cuerpos.

Expuestos al temor inducido de posibles enfermedades, hasta personas muy sensatas pueden, en la desesperación, prestarse para prácticas no comprobadas científicamente. La educación y la información son un necesario primer paso para la concientización del público, pero solamente bastarán en conjunto con un cambio ideológico de la sociedad, que nos permita alejarnos del ideal de la salud absoluta y la previsión médica a toda costa, conceptos que apremian a los sujetos a participar de una carrera para salvar la vida, antes de que la vida siquiera corra peligro. Como propone Paula Sibilia en *El hombre postorgánico,*

> *Las medidas preventivas que fluyen a borbotones de las ramas faústicas de la medicina contemporánea son poderosos instrumentos de biopoder, porque si bien no todos los individuos contienen errores destacables en sus códigos, absolutamente todos los seres humanos tienen probabilidades, en menor o mayor grado de enfermarse y morir* (Sibilia, Paula, 2005: 248).

Sibilia retoma el concepto de biopoder, descripto por Foucault, y lo relaciona con el proceso actual, donde la sociedad de control (ya no disciplinaria) actúa según dispositivos que refuerzan los discursos de la medicina regenerativa, que deja de operar en el cuerpo y lo hace en sus restos y en la necesidad de convencer e intervenir en los miedos de los individuos. Para escapar de ese temor a lo impredecible y a la finitud, la sangre de cordón umbilical representa, junto a otros restos biológicos, uno de los elementos del nuevo "dispositivo político" que "reorganiza al biopoder" (Sibilia, 2005: 232), centrado en este caso en la acumulación de cordones para realizar tratamientos de los cuales, hasta el momento, sólo una porción mínima fue aprobada, y el resto se encuentra en etapa experimental.

Tercera parte

3. Conclusiones

El acercamiento al objeto de estudio de esta tesina llegó hace unos años, cuando tuve que afrontar un trabajo práctico para la materia "Taller de Expresión III" (Multimedios): en ese entonces, junto a otras compañeras, conocí de qué se trataba la criopreservación de células progenitoras hematopoyéticas de sangre de cordón umbilical y a los bancos que las colectaban y congelaban. Luego, al transitar por el "Seminario de Informática y Sociedad", accedí y participé de un proyecto Ubacyt (invitada por el director de esta tesina), que me permitió leer textos y compartir charlas con sus integrantes, alentándome a la búsqueda de contenidos teóricos y contacto con las instituciones intervinientes en el tema. La recolección de datos sobre los biobancos de la Ciudad de Buenos Aires motivó la diagramación de este trabajo basado, principalmente, en las entrevistas realizadas a los directores, especialistas y representantes públicos de bancos privados, del banco público del Hospital Garrahan, y de quien fuera Director Nacional del Registro de Donantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas del INCUCAI, Dr. Víctor Hugo Morales, como también de especialistas en bioética tales como la Dra. Luna y Eleonora Lamm.

Para compensar la ausencia de testimonio de quienes no respondieron a mis consultas, se recurrió a entrevistas e informes brindados por ellos y publicados en Internet. La idea de realizar entrevistas a directores y especialistas en el tema tuvo como objetivo diagramar por categorías los ejes temáticos que organizaron este trabajo, de modo que sea accesible para realizar un análisis sobre las aserciones de cada entrevistado. Las voces y testimonios institucionales permitieron relacionar las actividades de la medicina regenerativa y el uso de restos biológicos con el imaginario social que construyen a través de las vías de comunicación que esgrimen para acceder al público en general. Al ser un trabajo de enfoque cualitativo, la hipótesis fue redactada luego de analizar cada aspecto, para poder vislumbrar los efectos que se erigían en torno al estudio comparativo del corpus construido. Los textos académicos e informes publicados sobre tratamientos con células madre configuran un discurso que, desde órganos públicos y centros médicos estatales, enfatiza las precauciones que deben considerarse cuando se trata de usos y trasplantes con estas células. Es decir, la

dicotomía está presente entre lo que sostiene la ciencia médica y las instituciones públicas y lo que expresa la información ambigua que brindan los bancos privados en los informes y datos publicados en sus páginas web. Todos los tratamientos señalados en estado de etapa experimental por el MINCyT y el INCUCAI, son apenas aclarados por los bancos privados: éstos últimos focalizan el relato en los beneficios que se podrían obtener de la congelación de sangre de cordón sin reparar en el uso actual y vigente de los protocolos aprobados que se emplean con estas células. La estafa solapada se presenta en el desarrollo de las promesas que realizan los biobancos en torno al uso de la sangre de cordón como un resguardo óptimo que posee propiedades curativas, hasta el momento no comprobadas.

El uso de restos biológicos no es sintomático del presente histórico. El ser humano se ha valido desde hace mucho tiempo de las excreciones de otros seres vivos y de sí mismo como insumo curativo de dolencias y patologías, y la cuestión que destaca la problemática de la criopreservación de CPH de SCU configura un hábito naturalizado e intrínseco al hombre: la búsqueda por el cuerpo inmortal. Céline Lafontaine considera que "la cultura de la vida" (Lafontaine, 2009: 54), explicada por Knorr Cetina, influye notablemente en las representaciones de un cuerpo que debe luchar contra el envejecimiento, las enfermedades y la muerte. La medicina regenerativa es el campo donde se elaboran investigaciones, propuestas y experimentos que buscan desplegar todo tipo de estrategias para intervenir y reparar los tejidos que biológicamente se dañan con el devenir del tiempo. La regeneración de las células y la reconstrucción de bloques de tejidos dañados con implantes y restos biológicos sanos es el protagonista de la ingeniería celular, y en ella moran los mayores deseos de avance científico para el porvenir. Sin embargo, como se observó en las distintas subdimensiones, se atisban conductas y gestos en el discurso de los bancos privados que presentan sospechas:

1- La valorización del cordón umbilical como fuente de CPH equiparable a un órgano, pero desechado en el 99% de los casos.
2- La creciente comercialización de bancos privados de sangre de cordón en el país que se benefician de la desregulación existente y el estrecho acceso que posee el Estado para auditarlos.
3- Los altos niveles de confianza depositados por el paciente/donante en el cuerpo médico y las instituciones, que mediante el uso de consentimientos informados y documentos legales expresan en un lenguaje técnico los procedimientos y actos que se realizarán con las muestras donadas o colectadas para uso autólogo. Sin

embargo, el paciente desconoce los pormenores de las técnicas o procedimientos que se llevarán a cabo.

4- Los servicios mercantilizados de guarda privada de sangre de cordón tiñen bajo un velo de controversia la actividad realizada: las muestras criopreservadas sirven y a la vez son inútiles porque su potencial uso depende de la dirección que tomen las investigaciones sobre células madre en el campo biomédico. Es decir, se acumula sangre del cordón de un recién nacido, pero en el caso de necesitar un tratamiento y autotrasplante la institución privada remite el accionar a otro organismo o centro médico, ya que su principal función es solamente guardar un resto vital, que en la mayoría de los casos, no se utiliza.

5- La donación altruista de padres que destinan la sangre de cordón de sus hijos al banco público del Hospital Garrahan no sólo provee a la base de datos genéticos de nuestro país, sino que además, contribuye a la diversidad genética de donaciones que posee el Banco Mundial de Donantes de Médula Ósea y células madre de SCU, permitiendo que haya más posibilidades disponibles para cualquier paciente en el mundo que necesite un trasplante alogénico compatible.

6- La guarda de células madre de sangre de cordón no presenta grandes controversias a nivel mundial. En la mayoría de los países conviven sistemas públicos y privados, pero en Europa prima la defensa al sistema público, y en el caso del continente asiático, Japón mantiene una postura más responsable sobre los protocolos de investigación e investigación con CPH de SCU, mientras que en la República Popular de China es donde se realizan experimentos no supervisados ni aprobados por la comunidad científica, valiéndose de pacientes con enfermedades de difícil tratamiento, que viajan hasta allí en búsqueda de opciones de último recurso para obtener mejorías con el uso de las células madre.

7- En nuestro país, la Resolución 069/09 del INCUCAI, al ser declarada como inconstitucional, inició una etapa de consolidación mercantil, donde el Estado y el INCUCAI quedaron relegados a valerse de testimonios y difusiones de terceros, advirtiendo sobre la desinformación que los bancos privados comunicaban en sus portales, o que médicos obstetras aconsejaban a madres y familias durante el proceso de gestación. Existen proyectos de ley impulsados por el MINCyT, el INCUCAI y comisiones de investigación científica y

tecnológica, pero por ahora el marco legal se encuentra cercado por la lógica mercantil.

8- La cuestión del espacio físico donde se guardan los restos del cordón umbilical también se presta a malinterpretaciones. Los representantes del banco público expresan que buscan calidad, no cantidad. No les importa criopreservar todos los cordones de recién nacidos del país, sino aquéllos que aporten características genéticas autóctonas. El banco público del Hospital Garrahan se concentra en resguardar ese tipo de material biológico, proveniente de los pueblos originarios, para de ese modo aportar diversidad al banco mundial y, a su vez, tiene disponible por parte del banco mundial registros de donantes para acceder a muestras que el Garrahan no posea, y sean genéticamente compatibles con un paciente local que las necesite.

9- La proliferación de publicidades y campañas comerciales que, en revistas para padres primerizos, videos en la plataforma YouTube, folletería expuesta en las recepciones de los obstetras y demás soportes, difunden los beneficios que potencialmente tienen las células madre de sangre de cordón y las acciones que deben emplearse para resguardarlas. El Estado y sus organismos libran la batalla informativa casi exclusivamente en centros y maternidades en convenio con el Hospital Garrahan. El problema es comunicacional. La desinformación que genera la multiplicidad de discursos permite que convivan posturas contradictorias y mensajes que complejizan la situación y oscurecen el panorama para cualquier lector desprevenido.

Las problemáticas esbozadas no representan una sentencia final sobre este asunto. Al contrario, la idea es poder atender a estos procesos que pueden parecer novedosos y ajenos al mundo de las Ciencias Sociales, pero que son sintomáticos de una etapa atravesada por el imperativo tecnológico de la salud y la biomedicina. No basta con conocer las posturas de cada actor o participante en este contexto, sino que se debe intentar describir sus acciones para luego pensar propuestas y proyectos que permitan reunir bajo un discurso accesible los beneficios o perjuicios que este tema puede presentar. La cuestión comunicativa es esencial para abordar y proponer la creación de un puente discursivo que intente relacionar los propósitos sociales vinculados a la donación de sangre de cordón y los tratamientos aprobados para ciertas enfermedades de la sangre, con las promesas precipitadas de los bancos privados basadas en

tratamientos, hasta el momento experimentales, que no garantizan mejorías en ninguna de las patologías listadas por ellos en sus páginas web.

Se puede llegar a la conclusión de que la ausencia de regulaciones legales respecto a la naturaleza jurídica de las células madre de SCU impide el diseño de políticas públicas que logren amalgamar los discursos científicos con las posturas institucionales, los biobancos y la sociedad civil para exponer las realidades en torno a la temática. La comunicación es esencial para empoderar a un público que merece ser informado de manera precisa, transparente y concreta sobre los usos y terapias celulares. La creación de políticas públicas sólo puede materializarse con la voluntad de todos los participantes involucrados, teniendo en cuenta las distintas posturas que cada uno representa.

3.1 Referencias bibliográficas

Artículos

Biosalud, day hospital (n.d.). "Tratamientos en Medicina Regenerativa". Disponible en: http://biosalud.org/blog/tratamientos-en-medicina-regenerativa/

Bernardo, Ángela (31/08/2013). "Primeros pasos hacia una ley sobre células madre en Argentina". Disponible en: https://hipertextual.com/2013/08/ley-celulas-madre-argentina

Calvo Soriano, Guillermo (2003). "La medicina en el Antiguo Egipto", en *Revista Asociación de Médicos Residentes del Instituto Especializado de Salud del Niño. Paediátrica*, 5(1): 44 – 50. Disponible en: http://sisbib.unmsm.edu.pe/BVRevistas/Paediatrica/v05_n1/medicina.htm#Pediatra

"Científicos y médicos advierten sobre los tratamientos en China" (22/02/2013), en *Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación Productiva de la Nación*, sección: Noticias. Disponible en: http://www.mincyt.gob.ar/noticias/cientificos-y-medicos-advierten-sobre-los-tratamientos-en-china-4766

Cyranoski, David (13/05/2009). "Stem-cell therapy faces more scrutiny in China", en *Nature. International weekly journal of science*. Disponible en: https://www.nature.com/news/2009/090513/full/459146a.html

Deleuze, Gilles (1990). "Posdata sobre las sociedades de control", en *Revista Babel*. N° 21, Buenos Aires.

"El peligro de las terapias con células madre en China" en *ABC Digital*. Disponible en: http://www.abc.com.py/ciencia/el-peligro-de-las-terapias-con-celulas-madre-en-china-311784.html

Elustondo, Georgina (30-08-2013). "Células madre: las preguntas, las respuestas, los debates", en *Clarín*. Disponible en: https://www.clarin.com/salud/guardar-celulas-madre-acto-egoista-claudio_chillik-conservacion-entrevista-reportaje-matercell_0_SkGZn6tvQl.html

"En Rosario, un fallo en contra del uso público de cordones umbilicales" en *Clarín*, 2009. Disponible en: https://www.clarin.com/sociedad/rosario-fallo-uso-publico-cordones-umbilicales_0_B1hmfiK0pYx.html

"Fallo judicial a favor" (07/06/2009), en *MinutoUno*. Disponible en: https://www.minutouno.com/notas/111981-fallo-judicial-favor

Ferreras, Andrés (29/05/2012). "Células madre: China ofrece en Córdoba los tratamientos", en *La Voz*. Disponible en: http://www.lavoz.com.ar/ciudadanos/celulas-madres-china-ofrece-cordoba-tratamientos

Galimberti, Umberto (2001). "Psiché y Techné", en *Artefacto. Pensamientos sobre la ténica*, N°4.

Guillot, C.F. (1974). "El Doctor Jean Astruc o la sífilis en Versalles", en *Revista Argentina de Dermatología*, 58: 9-12. Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1851-300X2007000100001

Greenstone, Gerry (2010). "The history of bloodletting", en *Revista BC Medical Journal*. Vol. 52, No. 1, January, February, page(s) 12-14. Disponible en: http://www.bcmj.org/premise/history-bloodletting

Israel, Sergio (n.d.). "Banco de Órganos y Tejidos. Una nueva dinámica de trabajo", en Ser Médico Uruguay. Disponible en: http://www.smu.org.uy/publicaciones/noticias/noticias104/art12.htm

Kolata, Gina (28/06/2016). "Una advertencia sobre la terapia con células madre", en *The New York Times*. Disponible en: https://www.nytimes.com/es/2016/06/28/una-advertencia-sobre-la-terapia-con-celulas-madre/

Lafontaine, Céline (2009). "Regenerative Medicine's Immortal Body: From the Fight against Ageing to the Extension of Longevity", en *Body & Society*.15:53 Disponible en: http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1357034X09347223

Lamm, Eleonora (2014). "Sobre la inconstitucionalidad de la resolución del INCUCAI que impide la reserva de las células madre de cordón umbilical para uso propio. ¿Bancos públicos o privados? ¿Autonomía o justicia social?", en *Revista de Bioética y Derecho. Universidad de Barcelona*.

Luna et. al (2008). *Documento N° 3. Bancos de sangre de cordón umbilical del Observatorio Argentino de Bioética*. Proyecto de Investigación PICT 2008-1169 (Agencia Nacional de Promoción Científica y Tecnológica) de *FLACSO* – Argentina. Disponible en: http://flacso.org.ar/wp-content/uploads/2015/01/Bancos-de-sangre-de-cord%C3%B3n-umbilical.pdf

Luna, Florencia (2011). "Vulnerabilidad y las mujeres de clase media: el caso de la sangre de cordón umbilical", en *Perspectivas Bioéticas*. Disponible en: http://ojsbioetica.flacso.org.ar/index.php/pb/article/view/43/42

MINCyT (n.d.). "Tratamientos seguros y estudios experimentales". Disponible en: http://www.celulasmadre.mincyt.gob.ar/tratamientos.php

Reinwald JG, Green H. (1975). "Serial cultivation of strains of human epidermal keratinocytes: the formation of keratinising colonies from single cell". *Department of Biology. Massachusetts Institute of Technology*. Cambridge, Massachusetts 02139. Disponible en: http://rheinwaldlab.bwh.harvard.edu/pdf/Rheinwald,%20Green%201975b,%20Cell,%20Serial.pdf

Todd, Tony (2016). "French court lets parents harvest baby's stem cells at birth", en *France24*. Disponible en: http://www.france24.com/en/20161212-french-court-lets-parents-pre-emptively-harvest-baby-stem-cells

Turner, Brian S. (2003). "Social Fluids: Metaphors and Meanings of Society", en *Body & Society*. Disponible en: http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1357034X030091001

Universidad de Virginia (2007). "Hot Springs: Letter from G. W. Banks to Genie, March 14, 1897", en *Taking the Waters. 19th Century Medicinal Springs of Virginia*. Disponible en: http://exhibits.hsl.virginia.edu/springs/hotbanks

Informes, leyes y resoluciones

Comité de Bioética del INCUCAI. Sobre la difusión de tratamientos con células madre. Disponible en: http://www.incucai.gov.ar/files/docs-incucai/Celulas-madre/07-Comunicado_Conjunto_SNA_y_CATCyMR.pdf

Ley N° 25.392, Registro Nacional de Donantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas. Disponible en: http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/65000-69999/65723/norma.htm

Ley N° 26.529, Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. Disponible en: http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/160000-164999/160432/norma.htm

Resolución 610/2007. Comité de Ética e Investigación del INCUCAI. http://www.incucai.gov.ar/files/docs-incucai/Celulas-madre/01-cei_comunicado_celulas_madre.pdf

Resolución 262/2014. Derogación de Resolución Nº 69/2009. Disponible: http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/230000-234999/232829/norma.htm

Vida Plus, Células madre (2015). "Marco Legal de la criopreservación de sangre de cordón umbilical". Disponible en: http://vidapluscm.com/es/marco-legal-de-la-crioconservacion-de-sangre-de-cordon-umbilical

Material Audiovisual

"Dolores Barreiro | Matercell", en *YouTube*, Canal *Matercell Argentina*. Publicado el 18/11/2015. Disponible en: https://www.youtube.com/watch?v=TkKXGbW62qA

Obras

Barthes, Roland (1999). "El mito hoy", en *Mitologías*. Siglo XXI Editores, decimosegunda edición en español. España.

Bataille, Georges (1987). “La noción de gasto”, en *La parte maldita*. Barcelona, Editorial Icaria.

Bourdieu, Pierre (1987). “Los Tres Estados del Capital Cultural”, en *Sociológica*, UAM- Azcapotzalco, México, número 5, pp. 11.

Bury, John (1971). “Introducción”, en *La idea de progreso*. Madrid, Editorial Alianza.

Cabrera, Daniel H. (2007) “Reflexiones sobre el límite tecnológico”, en *Revista Artefacto. Pensamiento sobre la técnica*, N° 6. Buenos Aires.

Canguilhem, Georges (1971). “Capítulo primero: Introducción al problema”, en *Lo normal y lo patológico*. Siglo XXI Argentina Editores. Buenos Aires.

Dewey, Miranda y Vallejo (editores) (2016). *Células madre de cordón umbilical. Discusión en Argentina: entre mitos y verdades*. UNSAM Edita. Buenos Aires.

Durham, Robert (2015). *Modern Folklore*. Createspace, United States.

Foucault, Michel (1996). "La crisis de la medicina o la crisis de la antimedicina", en *La vida de los hombres infames*. Altamira, Buenos Aires.

Le Breton, David (1995). “El cuerpo hoy”, en *Antropología del cuerpo y modernidad*. Nueva Visión, Buenos Aires.

Paul Rabinow (1996). “Artificialidad e ilustración. De la sociobiología a la biosocialidad”, en Crary, Jonatan y Stanford, Kwinter (comp.): *Incorporaciones*. Ed. Cátedra, Madrid.

Sibilia, Paula (2005). “Biopoder” en *El hombre postorgánico*. Cuerpo, subjetividad y tecnologías digitales. Ed. Fondo de Cultura Económica, Buenos Aires.

Páginas Web Oficiales

Biobancos y entes gubernamentales:

- Biocells, http://biocells.com.ar/
- BioProcrearte, http://www.bioprocrearte.com/
- BMDW –Bone Marrow Donors Worldwide, https://www.bmdw.org/
- Criocenter, http://criocenter.com/
- Hospital Garrahan, http://www.garrahan.gov.ar/banco-publico-sangre-de-cordon-umbilical/hemoterapia/banco-publico-sangre-de-cordon-umbilical
- INCUCAI, http://www.incucai.gov.ar/index.php/component/content/article/20-institucional/lineas-de-accion/66-registro-nacional-de-donantes-de-cph
- Matercell, https://www.matercell.com/
- Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación Productiva, http://www.mincyt.gob.ar/