

Liquidez diagnóstica: Enfermedad mental y comercio global de ADN*

Andrew Lakoff¹

“La información es, al final, la moneda del reino genómico”²

Los procesos de globalización suelen describirse como un rápido flujo de información, capital y cuerpos humanos a través de las fronteras nacionales, surgido a partir de la innovación tecnológica y de la transformación político-económica. Como varios analistas han señalado, tal circulación global opera en relación a técnicas regulativas y a estrategias gubernamentales –a nivel local, nacional y transnacional– que promueven y limitan esos flujos.³ Entre los ejemplos de tales técnicas se incluyen regímenes de propiedad intelectual, políticas inmigratorias y estándares medioambientales. La negociación de regímenes institucionalizados de coordinación y armonización –la vinculación de lugares a través de la creación de estándares conmensurables– suele ser necesaria para hacer posible tal circulación. Del mismo modo, los regímenes técnicos y regulativos pueden bloquear el movimiento de bienes y personas, como sucede con los obstáculos a la venta de alimentos genéticamente modificados o con los códigos éticos para el comercio de órganos humanos.⁴ Estudios recientes sobre el tema proporcionan herramientas útiles para el análisis de las micro-prácticas comprendidas en la creación de zonas de circulación potencial.⁵ Este artículo combina una descripción etnográfica del proceso de coordinación transnacional de estándares con el análisis de los contextos macro-políticos en los que se desarrollaron tales prácticas de *conmensuración*. Analiza un conjunto particular de flujos transnacionales, que involucra ADN humano, conocimiento biomédico y capital, cuya dirección está íntimamente ligada a la presencia relativa de regímenes técnicos y regulativos dentro de diferentes espacios nacionales.

Específicamente, analizo el intento, realizado por una empresa francesa de biotecnología, de encontrar y patentar genes ligados a una enfermedad psiquiátrica entre pacientes argentinos. Esta investigación genómica fue significativa por su forma institucional así como por sus implicaciones potenciales para la reconfiguración del conocimiento sobre enfermedades mentales. Como alianza entre genómica y psiquiatría a través de los continentes, y entre instituciones públicas y privadas, representó un nuevo tipo de enlace

* Traducción: M. Cecilia Ferraudi Curto. Edición: Daniel Fridman.

Traducido de: A. Lakoff, “Diagnostic liquidity: Mental illness and the global trade in DNA”, *Theory and Society* 34, 2005, pp. 63-92. DOI: 10.1007/s11186-005-6233-4

¹ Universidad de California, San Diego, Estados Unidos.

² A. Regalado, “Inventing the pharmacogenomics business”, *American Journal of Health System Pharmacy* 56(1), 1999, p. 49.

³ S. Sassen, “Spatialities and Temporalities of the Global: Elements for a Theorization”, *Public Culture* 12(1), 2000; N. Brenner, “Globalization as Reterritorialisation: The Rescaling of Urban Governance in the European Union”, *Urban Studies* 36(3), 1999. Para una descripción de la naciente antropología de las formas tecnológicas y administrativas, véase S. Collier y A. Ong, “Introduction” en *Global Assemblages: Rationality, Technology, Ethics*, Oxford, Blackwell, 2004.

⁴ Para el caso de tráfico de órganos, véase L. Cohen, “The Ethics of the Exception”, en Collier y Ong, Op. Cit. Para el análisis de Europa como una “zona tecnológica” véase A. Barry, *Political Machines: Governing a Technological Society*, Londres, Athlone Press, 2001.

⁵ G. Bowker y L. Star, *Sorting Things Out: Classification and its Consequences*, Cambridge, MIT Press, 1999; W. Espeland y M. Stevens, “Commensuration as a social process” *Annual Review of Sociology* 24, 1998; K. Alder, “Making Things the Same” en *Social Studies of Science* 28(4), 1998.

orientado a la comprensión y regulación del comportamiento humano. El problema central –a la vez práctico y epistemológico– concernía a la *universalidad potencial* del conocimiento genómico sobre desórdenes mentales. El éxito de la empresa giraba en torno a la validez global del conjunto de estándares diagnósticos que, según se esperaba, harían conmensurables, a partir de un esquema clasificatorio común, experiencias de enfermedad divergentes. Esa *conmensuración*, por su parte, habilitaría la representación de la enfermedad psiquiátrica como información genómica, y haría comparable la experiencia de los pacientes argentinos con la de aquellos pacientes de otras partes del mundo. Cómo tal experiencia se volvió líquida –esto es, capaz de circular y potencialmente adquirir valor como información– es el eje de este artículo. Muestro que, en el caso de la enfermedad mental, el esfuerzo por generar un espacio en el cual la información circule libremente entre la biomedicina y el mercado es desafiado por la dificultad de saber qué *es* exactamente un desorden psiquiátrico. La extracción de conocimiento valioso a partir del ADN de los pacientes recae sobre el desarrollo de estándares diagnósticos cuya validez y alcance permanecen en cuestión.

Liquidez diagnóstica

En junio de 1997, la firma genómica francesa Genset anunció un trabajo en colaboración con el departamento de psicopatología de un hospital público de Buenos Aires, con el propósito de recoger y mapear el ADN de pacientes afectados de desorden bipolar. En caso de ser descubiertos, los genes o marcadores vinculados con la susceptibilidad al desorden bipolar serían patentados por Genset como parte de una estrategia para asociarse a grandes empresas farmacéuticas en el desarrollo de nuevas tecnologías de diagnóstico y terapia.

La recolección de datos sobre la frecuencia de enfermedades en diferentes poblaciones ha estado vinculada históricamente a las iniciativas de salud pública: a fin de medir y mejorar la salud de la población, agencias de gobierno nacionales y transnacionales, en colaboración con profesionales médicos y científicos, han buscado acumular conocimiento epidemiológico. A diferencia de tales esfuerzos, la investigación genómica reciente en lugares como China, Islandia, Rusia y Argentina, suele ser llevada a cabo por firmas privadas en colaboración con clínicas locales.⁶ El caso que describo aquí –en el cual la colección de ADN fue reunida por médicos locales trabajando en hospitales públicos, bajo un contrato con una firma de bases de datos genómicas– no es atípico como acuerdo. Este patrón de colaboración está condicionado por recientes desarrollos económicos y tecnocientíficos: por un lado, la emergencia de la salud como un mercado global significativo; por otro, el rápido desarrollo de tecnología de secuenciación de ADN y de la bioinformática, a partir del Proyecto Genoma Humano. Por ello, firmas biotecnológicas altamente capitalizadas se han interesado en la posibilidad de adquirir información genética valiosa a través de la investigación sobre poblaciones locales específicas. En el naciente espacio de intercambio entre la industria y las ciencias de la vida, el papel del gobierno continúa siendo central: el mercado de la salud como objetivo de la innovación tecnocientífica es estructurado por formas legales –esto es, regímenes de propiedad intelectual– que aseguran que la información biológica adquiera valor.

⁶ La invención y difusión de estándares diagnósticos pueden verse como parte de una tarea más general de cuidado de la salud y el bienestar de la población, enmarcadas en lo que Foucault denominó biopolítica. M. Foucault, “The Birth of Biopolitics”, *Ethics, Subjectivity and Truth: Essential Works of Foucault, 1954-1984*, vol. 1, Nueva York, The New Press, 1997.

Debería subrayarse que esta rama de la investigación genómica apunta a los consumidores de salud de los países industriales avanzados. La información más valiosa en el mercado de la salud corresponde a tipos específicos de población: norteamericanos y europeos en riesgo de enfermedades crónicas, cuyas aseguradoras pagarán por el uso prolongado de medicación patentada. En este contexto, la clase de colección y análisis de ADN que describo aquí busca señalar poblaciones específicas que constituyen, a la vez, potenciales segmentos de mercado. Como ilustra este caso, en otras partes del mundo se recurre a los pacientes como fuente potencial de conocimiento –más accesible debido a la laxitud de las regulaciones– antes que como objetivo de mercado.

El estudio bipolar de Genset fue uno de los proyectos transnacionales que, hacia fines de los '90, vincularon a nacientes firmas genómicas situadas en Estados Unidos o Europa occidental con clínicas médicas de otras partes del mundo contratadas para extraer provisiones de ADN de muestras poblacionales.⁷ Se consideraba que había riquezas escondidas en los genomas de aquellos clínicamente diagnosticados como poblaciones enfermas.⁸ A medida que el Proyecto Genoma Humano progresaba, aquello que el jurista James Boyle llamó “una colonización intelectual” comenzó con el lanzamiento de empresas en busca de patentar genes o marcadores genéticos vinculados a desórdenes complejos comunes.⁹ Mientras el valor de esos genes aún era objeto de especulación, estas compañías genómicas apostaban a que la información patentada se convirtiera en un recurso atractivo en el floreciente mercado de la salud. En Argentina, Genset buscó asegurar una provisión de muestras de sangre correspondiente a una población étnicamente diversa cuyos antecedentes genéticos fueran similares a los de los mercados europeos y norteamericanos, eludiendo las complicaciones legales que caracterizan tal trabajo en el Norte.

La relación entre verdad y valor en la economía biomédica global se ponía en juego en el proceso de obtención, análisis y desarrollo de conocimiento patentado a partir de muestras de ADN de pacientes. En el plano científico, la traducción de material genético a información significativa dependía de la validez de los criterios de diagnóstico utilizados en la obtención de las muestras poblacionales –criterios que, en el caso de los desórdenes psiquiátricos, habían surgido bajo circunstancias locales y contingentes. A su vez, el valor económico de tal información estaba atado al régimen de propiedad intelectual que garantizaba derechos monopólicos a la innovación genómica y al mercado correspondiente.

⁷ Un proyecto realizado en la China rural por *Millenium Pharmaceuticals* en colaboración con la Universidad de Harvard en busca de genes vinculados al asma provocó un escándalo después de un informe de investigación publicado en el *Washington Post*. J. Pmfret y D. Nelson, “In Rural China, a Genetic Mother Lode”, *Washington Post* 20 de diciembre de 2000, p. A1.

⁸ Términos vinculados a la “minería” eran una metáfora común sobre la búsqueda de riquezas potenciales escondidas en el genoma humano. Como fue enunciado en un artículo de 1996, citando al Presidente de Genset al hablar de una investigación en colaboración realizada por la empresa en China: “La población de China es una mina de oro de información genética. Las poblaciones rurales del país han permanecido relativamente estáticas este siglo. Por tanto, cada región tiene una serie única de genes y enfermedades. Esto hace mucho más fácil rastrear las enfermedades hereditarias hasta los genes defectuosos, los cuales son excepcionalmente abundantes donde prevalece la enfermedad. ‘Puedes tratar a las poblaciones regionales casi como si fueran una única familia’, dijo Brandys”. A. Coghlan, “Chinese deal sparks eugenics protests”, *The New Scientist*, 16 de noviembre de 1996.

⁹ Boyle, *Shamans, Software and Spleens: Law and the Construction of the Information Society*, Cambridge, Harvard University Press, 1997, p. 9. El tipo de mapeo realizado por Genset –dirigido a encontrar marcadores de variación genética (SNPs)– no suponía una relación causal entre una secuencia de ADN dada y la presencia o ausencia de la enfermedad; antes bien, mantenía la hipótesis de que algunos marcadores de variación podían estar correlacionados a una mayor *susceptibilidad* a la enfermedad.

La epidemiología transnacional, por su parte, hacía posible localizar ese mercado y estimar su tamaño.

Una pregunta clave emergió durante la investigación de Genset, orientando la atención hacia los mecanismos clasificatorios que serían utilizados en la obtención de la muestra poblacional: ¿hasta qué punto cabría suponer que tales criterios medían la misma cosa en diferentes espacios? ¿Cómo saber, por ejemplo, si un caso de desorden bipolar en Estados Unidos era la misma “cosa” que un caso de desorden bipolar en Argentina? Trabajos recientes en el campo de los estudios sociales de la ciencia y la medicina han investigado los procesos a través de los cuales la validez aparentemente universal del conocimiento biomédico está material y discursivamente forjada mediante la estandarización de prácticas en diferentes dominios.¹⁰ Este trabajo señala que la difusión de protocolos estandarizados no produce necesariamente prácticas equivalentes en distintos lugares.¹¹ En el caso de Genset, debe examinarse el complejo proceso de conmensuración que fue necesario para que sujetos con historias diversas se reconocieran como portadores del desorden bipolar y fueran así clasificados por los médicos. Al mismo tiempo, las dificultades enfrentadas para llevar a cabo el estudio ilustran los desafíos epistémicos y políticos locales para tal conmensuración.

A fin de analizar el proceso de forjado de poblaciones enfermas consistentes que permitió poner en circulación el ADN de los pacientes argentinos, tomo prestado el término “liquidez” del campo de las finanzas. Bruce Carruthers y Arthur Stinchcombe analizan la liquidez en mercados futuros como un ejemplo de la producción de valor estandarizado –la creación de conocimiento generalizado sobre el valor, a partir de conocimiento personal idiosincrásico.¹² Argumentan que la producción de equivalencia a partir de entidades específicas comprende tanto regulación social como negociación política. La estandarización es un logro social y cognitivo: compradores, intermediarios y vendedores deben compartir la convicción de que mercancías “equivalentes” son realmente lo mismo. Transformar un activo no líquido en uno más líquido es un proceso de reducción y estandarización de su complejidad.

Para ser transferible –líquido– un activo debe perder su especificidad y su carácter local. Las tecnologías clasificatorias trabajan para simplificar, estratificar y estandarizar los activos. Por ello –para usar el ejemplo de Carruthers y Stinchcombe–, una casa particular deviene un activo líquido sólo cuando existen convenciones previamente acordadas para evaluarla en comparación con otras casas. De modo similar, William Cronon mostró cómo el trigo se convirtió en una mercancía líquida en el Chicago del siglo XIX, a través de la invención de un conjunto de estándares técnicos para clasificar parvas de trigo específicas mediante grados de calidad más generales, volviendo innecesario que los compradores

¹⁰ Los ejemplos incluyen estudios de donación de órganos, protocolos basados en la evidencia e investigación financiada por el gobierno. Véase L. Hogle, “Standardization across Non-standards Domains: The Case of Organ Procurement”, *Science, Technology and Human Values* 20(4), 1995; S. Timmermans y M. Berg, “Standardization in Action: Achieving Local Universality through Medical Protocols”, *Social Studies of Science* 27, 1997; S. Epstein, “‘One Size Does Not Fit All’: Standardization, Resistance, and the Inclusion-and-Difference Paradigm in U.S. Biomedical Research” en preparación.

¹¹ Véase, por ejemplo, A. Mol y J. Law, “Regions, Networks and Fluids: Anaemia and Social Topology”, *Social Studies of Science* 24, 1994.

¹² B. Carruthers y A. Stinchcombe, “The Social Structure of Liquidity: Flexibility, Markets, and States” en *Theory and Society* 28 (3), 1999, p. 356.

inspeccionaran cada parva comprada.¹³ Las evaluaciones individualizadas de calidad fueron así suplantadas por criterios sancionados colectivamente, permitiendo que las parvas de trigo fueran abstraídas y circularan como moneda. A fin de implementar tal sistema exitosamente, es crucial la existencia y legitimidad de un cuerpo gobernante que regule la práctica de medición.

Es posible considerar la circulación del ADN de pacientes bipolares en términos de este proceso de abstracción a través de la clasificación técnica: las enfermedades de los pacientes asumieron potencial significatividad informacional –y consecuentemente, valor– sólo en la medida en que las trayectorias de vida específicas pudieron ser reunidas en un mismo espacio de medición. Es decir, sus enfermedades debieron hacerse “líquidas”. Desde la perspectiva de la investigación genómica, no sería necesario saber sobre la trayectoria de vida específica de la persona cuyo ADN fue extraído a fin de evaluar la significatividad de la información que contiene. El diagnóstico es la convención que produce tal equivalencia: en el caso del desorden bipolar, lo que podía parecer como una asociación improbable deviene natural: una mujer joven que intentó suicidarse en Buenos Aires es puesta en relación potencial con un hombre maduro de Chicago cuya empresa quiebra por aventurarse en negocios riesgosos. Ambos son miembros de un grupo de individuos antes particulares que ahora comparten un diagnóstico.¹⁴ El grupo resultante es alternativamente una población epidemiológica, un segmento de mercado y una comunidad de auto-identificación.

En conclusión, mientras la “liquidez” es típicamente comprendida en términos de finanzas, aquí las técnicas de clasificación permiten que el conocimiento biomédico sea asimilado al terreno del intercambio de mercado, configurando un entorno híbrido comercial-epistémico. En biomedicina, forjar tal espacio de liquidez requiere prácticas clasificatorias consistentes entre los médicos –un problema que permanece abierto en psiquiatría, especialmente en Argentina. A continuación, describo cómo en Buenos Aires los médicos realizaron un trabajo clasificatorio con pacientes psiquiátricos a fin de hacer líquidas –esto es, abstractas y así intercambiables– sus enfermedades. Este proceso implicó la extensión temporaria del régimen de estándares tanto técnicos como éticos. La escena de la recolección de ADN en Argentina reveló no sólo el apoyo de los objetos tecno-científicos, como los genes bipolares, en tales regímenes sino también los límites de su extensión.

Redes circulatorias

El estudio bipolar se cristalizó a través de una cadena contingente de asociaciones y oportunidades. En 1997 Daniel Mendelson, un biólogo molecular argentino desempleado, vivía de proveer material genético extraído de tejido orgánico humano a Genset, una empresa francesa de biotecnología que se encontraba construyendo una biblioteca de ADN –una compilación de genes humanos expresados utilizados en la detección de información

¹³ W. Cronon, *Nature's Metropolis: Chicago and the Great West*, Nueva York, Norton, 1991. Michel Callon describe el proceso a través del cual los objetos son “desenredados” de su entorno inmediato y se vuelven calculables como forma de “enmarcamiento”. Callon (ed.), *The Laws of the Markets*, Oxford, Blackwell, 1998.

¹⁴ Eventualmente, Genset chequearía la validez de sus hallazgos de un “gen de la psicosis” entre las poblaciones de Quebec y Rusia con la información de las secuencias extraída de las muestras bipolares argentinas. M. Blumenberg et al., “Genes, Proteins and Biallelic Markers Related to Central Nervous System Disease,” 27 de junio de 2002, Oficina de Marcas y Patentes de los Estados Unidos, Pedido de Patente de los Estados Unidos nro. 20020081584.

genética significativa. La tarea de Mendelson era un poco espeluznante. Debía contactar a quienes trabajaban en los laboratorios de patología forense en los hospitales de Buenos Aires y solicitarles que le enviaran tejido sano de cadáveres recientes. Genset quería varios órganos para su colección: hígados, corazones, incluso cerebros. Una vez que recibía el tejido, Mendelson debía procesarlo en un laboratorio rentado en el Instituto Campomar, un centro de investigación biológica de renombre cercano al Parque Centenario en Buenos Aires. Allí hizo sus prácticas de formación antes de partir a París para realizar trabajo postdoctoral en el Instituto Pasteur, junto con su esposa, Marta Blumenfeld, también bióloga molecular. Al momento de la investigación, ella era vicepresidenta de genómica en Genset y él estaba luchando por establecer una base en Buenos Aires.

Mendelson tuvo una nueva idea: podían expandir su negocio de provisión de material genético, obteniendo muestras de ADN de pacientes con desórdenes mentales. Para su programa de descubrimiento de genes vinculados a enfermedades complejas, Genset buscaba poblaciones de pacientes a quienes les hubieran diagnosticado esquizofrenia o desorden bipolar. Un viejo compañero de universidad de Mendelson y Blumenfeld trabajaba entonces como psiquiatra en un hospital general de Buenos Aires. Allí, podrían reclutar a los pacientes. Luego de un ida y vuelta de negociaciones, los detalles fueron acordados: Genset daría cien mil dólares al Hospital Romero para la realización de mejoras estructurales y, a cambio, los médicos del hospital proveerían muestras de sangre de doscientos pacientes diagnosticados con desorden bipolar, tipos I y II.¹⁵

Genset tenía prisa para obtener esa clase de material. Como compañía de bases de datos genómicas, su estrategia dependía de encontrar y patentar genes vinculados a la susceptibilidad a enfermedades complejas comunes. Con su naciente *portfolio* de patentes y tecnologías de búsqueda genómica en mano, Genset pretendía asociarse a grandes firmas farmacéuticas para desarrollar nuevas aplicaciones diagnósticas y terapéuticas. Acababa de establecer alianzas estratégicas con Abbott Pharmaceuticals, líder en el mercado diagnóstico y productor de la principal medicación para el desorden bipolar, y con la empresa farmacéutica Janssen, productor del antipsicótico Risperdal. Los estrategas de la industria farmacéutica esperaban que los próximos descubrimientos de drogas para desórdenes mentales emergieran del Proyecto Genoma Humano; más cercana en el horizonte estaba la prospección de pruebas diagnósticas ligadas a la susceptibilidad a la enfermedad o a la respuesta a la medicación. A fin de obtener los derechos comerciales de tales productos, Genset tenía que vencer a un número de competidores, tanto en el dominio académico como en la esfera privada, enfrentados para descubrir los loci genómicos relevantes. La alianza con Abbott constituía una temprana señal de que los grandes jugadores de la industria farmacéutica veían la genómica como una arena estratégica importante. Dada la posibilidad de regalías en un amplio rango de productos, a fines de los noventa –momento de una intensa especulación, tanto conceptual como financiera, en las ciencias de la vida–, la información genómica parecía poseer potencialmente un valor exponencial. Como escribió un analista biotecnológico, “el acuerdo entre Genset y Abbott está claramente dirigido hacia la creación de un recurso que la dupla puede vender una y otra vez”.¹⁶

¹⁵ Una aclaración sobre los nombres que aparecen en este artículo: utilicé seudónimos tanto para el hospital como para los médicos del mismo, a fin de proteger la privacidad de mis informantes. Como la investigación de Genset es de conocimiento público, no modifiqué el nombre de la firma ni los de sus empleados.

¹⁶ Regalado, Op. Cit., p. 45.

El valor de tales recursos se apoyaba, antes que nada, en la perspectiva de que se encontraría algo científicamente significativo –lo cual no era, en ningún sentido, una conclusión inevitable. A pesar de las décadas de investigación académica y una cadena de falsas alarmas, ningún locus genómico había sido aún certeramente vinculado a alguno de los más relevantes desórdenes psiquiátricos. Según Mendelson, la caza sería de tales genes sólo se había vuelto posible recientemente. Por un lado, los desarrollos en biología molecular y tecnología de la información permitían ahora investigaciones genómicas de los desórdenes que involucran complejas interacciones genéticas y ambientales. El mapa del polimorfismo de un solo nucleótido (SNP), propiedad de Genset, proveía densos marcadores para guiar a sus investigadores a través del inmenso genoma humano, dándoles una gran ventaja frente a los competidores académicos y privados.¹⁷ Por otro lado, ahora era posible forjar poblaciones coherentes de pacientes clínicamente diagnosticados: criterios estandarizados para el diagnóstico del desorden bipolar habían sido expedidos en 1980 a partir de la publicación de la tercera edición del manual de diagnóstico de la Asociación Americana de Psiquiatría (DSM-III) y perfeccionado en sus siguientes ediciones.¹⁸

Mendelson explicó el proceso de búsqueda de polimorfismos de un solo nucleótido – variaciones naturales en el genoma– asociados al desorden bipolar: si Genset podía encontrar una variación análoga en numerosos pacientes, era probable que un centro de susceptibilidad estuviera cercano o estadísticamente asociado con tal variación. No era una idea científica original, admitió, pero sí un increíble desafío en términos prácticos. Cinco años antes habría sido técnicamente inimaginable.

Una vez que Mendelson y Blumenfeld acordaron con Genset, por un lado, y con el hospital, por otro, se interpusieron algunos inconvenientes en la recolección del ADN. Primero, el Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires bloqueó el proyecto bajo el argumento de que violaba la ley contra el tráfico de sangre. Luego de que las partes involucradas convencieron a la oficina legal del municipio que el ADN era diferente de la sangre, y por ende vendible, otro problema surgió: de acuerdo a las regulaciones municipales, un hospital público no podía recibir dinero de una empresa privada a cambio de sus servicios. Esta regulación fue eludida, con la ayuda de contactos en el Gobierno de la Ciudad, cambiando la letra del contrato de pago a donación voluntaria. Pasaron seis meses hasta la superación de estos obstáculos regulativos.

Finalmente, cuando el estudio comenzó, los médicos del hospital debieron enfrentar un problema inesperado: no podían encontrar suficientes pacientes bipolares. En Argentina, el desorden bipolar era poco diagnosticado. El sistema de diagnóstico estadounidense que lo admitía no había permeado el mundo de la salud mental argentino. Tampoco la “identidad bipolar” se había extendido como forma de dar cuenta de la enfermedad entre los pacientes.¹⁹ Sin tales técnicas de clasificación, la extracción e intercambio de ADN no podía comenzar. Los médicos de la sala de hombres del Hospital Romero continuaban necesitando donantes incluso después de reclutarlos de un reciente grupo de auto-ayuda

¹⁷ Esta ventaja estratégica resultó temporaria: entrevisté a Mendelson antes del anuncio del “*SNP Consortium*” en 1999. Dicho acuerdo fue diseñado para recortar la posición estratégica de las empresas de bases de datos, como Genset. Véase nota al pie 28.

¹⁸ Su antecedente, la afección “maníaco-depresiva”, fue así denominada por Emil Kraepelin hacia 1900. Véase E. Kraepelin, “Stages of Maniacal-Depressive Insanity”, en *Lectures on Clinical Psychiatry*, Thomas Johnstone (ed.), Londres, Bailliere, Tindall and Cox, 1904.

¹⁹ K. Redfield Jamison, *An Unquiet Mind*, Nueva York, Random House, 1997.

para pacientes con desorden bipolar, y debieron recurrir a avisos en los periódicos solicitando voluntarios. En julio de 1998, aparecieron varios artículos en los grandes diarios de la ciudad describiendo los síntomas del desorden bipolar y promocionando el estudio del Romero.²⁰ Estos artículos se dirigían en parte a informar al público sobre lo que era el desorden bipolar, dada la falta de conocimiento general sobre el mismo. La campaña de publicidad resultó bastante exitosa en atraer voluntarios al hospital, y hacia fines de septiembre, los psiquiatras de la sala de hombres ya habían reunido casi dos tercios de las doscientas muestras requeridas. Tuve oportunidad de observar parte del proceso de recolección.

Recolección (I)

El Hospital Romero está situado en un barrio de clase trabajadora del sur de la ciudad de Buenos Aires. No parece un lugar apropiado para una investigación genómica de avanzada. Construido en los años treinta, gran parte del Romero está visiblemente derruida, testimonio de las condiciones actuales de la infraestructura de salud pública en Argentina. El servicio de Psicopatología presenta un estado especialmente crítico –la donación prometida por Genset serviría de mucho, según parece. A la mañana de un martes de septiembre, varias personas se pasean entre los bancos de madera de la entrada, esperando para ser atendidas: pacientes con sus familiares, visitantes médicos conocidos como *valijas** por los maletines llenos de muestras y catálogos promocionales que llevan, y varios gatos que se colaron desde los jardines del hospital. Al cruzar la puerta a mi izquierda, entro al ala de hombres. En el camino hacia los consultorios, atravieso una docena de viejos cubículos, donde algunos pacientes están recostados sobre desvencijadas camillas. Otros pacientes juegan cartas o escuchan la radio. Las cerámicas del piso, en parte rotas, lucen de un blanco descolorido; el aire huele a amoníaco.

Una mujer de cincuenta años, ayudada por su hija, entra a un pequeño cuarto, amoblado con sólo unas sillas. Viajaron una hora hasta el Romero desde una localidad periférica, luego de leer un artículo publicado en *La Nación* que hablaba de los estudios sobre desorden bipolar que allí se realizaban. Después de una entrevista telefónica preliminar, fueron invitadas para un examen. Ni madre ni hija parecen especialmente interesadas en los detalles del estudio de genes. Más que para dar sangre, vinieron para pedir ayuda: un diagnóstico, una droga, un médico competente. Gustavo Rechtman, un joven psiquiatra del plantel, las entrevista por aproximadamente cinco minutos. Su tono es formal y conciso, preguntando primero si la mujer sufrió alguna depresión. Sí, contesta, mirando a la hija en busca de su confirmación. Muy serias –agrega la hija– con pensamientos suicidas. Y, ¿a veces le siguen euforias? Ella asiente. ¿Toma alguna medicación? Antes tomaba antidepresivos, y litio –aunque quizá en dosis demasiado pequeñas, advierte Rechtman. Su peso indica que puede tener un problema de tiroides. Rechtman da su diagnóstico: desorden bipolar, tipo II –con hipomanía. Menciona a FUBIPA, el grupo de apoyo para pacientes bipolares y sus familias que ayudó a publicitar el estudio, pero desalienta la búsqueda de tratamiento en el Romero: está demasiado sobrecargado, dice, y además, ésta es una sala de

²⁰ Como expresaba un artículo de *La Nación*: “Actualmente, el hospital necesita que los pacientes más esporádicos completen la muestra para enviar a Francia”. G. Navarra, “De la euforia a la depresión,” *La Nación*, 22 de julio de 1998, Sección 6, p. 4.

* En español, en el original. [N. de la T.]

hombres.²¹ En lugar de eso, él va a escribir una nota para el doctor con que se atiende informándole sobre su diagnóstico.

A continuación, Rechtman les explica sobre la investigación científica que realizan: un laboratorio francés está haciendo un estudio genético en vistas de crear, si es posible, un tratamiento, para ver si los genes de los pacientes son diferentes a los genes normales. No va a traer ningún beneficio para ella. ¿Quiere participar? Una ojeada a la hija. Seguro. Completan un formulario: edad, género, estado civil, ocupación, etnicidad, estado financiero, antecedentes familiares, medicación. Entonces, es llevada a una habitación más grande, donde los tubos de ensayo descansan sobre una mesa, algunos ya llenos de sangre. Un enfermero, luego de considerables dificultades, encuentra una vena. Se hacen anotaciones en un cuaderno, se coloca un código numérico en el tubo de ensayos. Mientras extraen la sangre, le alcanzan un formulario de consentimiento a la mujer. Ella lo ojea rápidamente antes de firmar. La sangre será transportada por la misma ruta que antes siguió el tejido orgánico –el ADN será extraído en el Instituto Campomar y enviado por correo especial al campus de investigación de Genset en Evry, en las afueras de París.

La posibilidad de transferir material genético dependió no sólo de las capacidades técnicas de Genset para derivar información de la sangre del paciente sino también de la extensión de un régimen ético-legal que sancionaba la técnica: normas y regulaciones que rodeaban la circulación de material genético entre instituciones públicas y empresas privadas, y a través de las fronteras nacionales. El formulario de consentimiento separaba legalmente al paciente de su ADN. Redactado por psiquiatras en el Romero, no mencionaba la posibilidad de que el material genético extraído fuera patentado. En un contexto donde la investigación biomédica era poco común y los médicos retenían una autoridad significativa, el formulario de consentimiento no era un mecanismo reconocido, y por ende se asemejaba a un ritual vacío diseñado para corresponder a las demandas éticas provenientes del Atlántico Norte –como parte del protocolo que la firma debería cumplir ante cualquier logro científico a fin de solicitar una patente u obtener una publicación. Aquello que el paciente recibía en el hospital no era un pago sino un diagnóstico y una derivación.

En general, las circunstancias del estudio no preocupaban especialmente a los observadores con quienes hablé en Buenos Aires. Sólo una compañía extranjera – nunca el Estado – podía realizar una investigación científica tan avanzada, me dijeron muchos. Dada la historia reciente de violencia estatal y corrupción política en Argentina, tenía poco sentido la idea de que el Estado pudiera ser más confiable que las empresas privadas. Comparado a algunos escandalosos experimentos recién publicitados, éste, que sólo demandaba la extracción de sangre, parecía bastante inocuo a la vez que podía conducir al avance científico.²² Mientras tanto, pocos se preocupaban por las implicaciones políticas de descubrir genes vinculados a la enfermedad mental, sin hablar del retorno de la eugenesia – sin embargo, existía un considerable escepticismo, sobre todo entre los miembros del abultado cuerpo de psicoanalistas porteños, acerca de la posibilidad de descubrir algo significativo. Tampoco se preguntaban mucho si los genes deberían ser patentables,

²¹ A diferencia de los grupos de apoyo a pacientes de los Estados Unidos, agrupaciones como FUBIPA son relativamente marginales en Argentina. Además, suelen estar dirigidas por expertos locales en el trastorno más que por pacientes y sus familiares.

²² Un caso muy publicitado fue la prueba de campo de una vacuna antirrábica recombinante realizada por el Wistar Institute en 1986. El experimento, que involucraba al ganado de las afueras de Buenos Aires, no fue informado a ninguna autoridad nacional. Véase B. Dixon, “Genetic Engineers Call for Regulation”, *The Scientist* 2(8), 2 de mayo de 1988.

excepto en la medida en que el discurso bioético transnacional comenzaba a ser importado vía las redes humanitarias globales.²³ Ni los miedos ni las promesas en torno al Proyecto Genoma Humano, tan difundidas en el Norte, habían llegado a la Argentina.²⁴

Para algunos científicos argentinos, la publicidad en torno al estudio proveía una oportunidad para fomentar el interés local sobre el asunto. Mariano Levin, un biólogo molecular que había trabajado en Francia con el director científico de Genset, Daniel Cohen, sugirió que Argentina constituía un lugar atractivo para el estudio precisamente por su falta de regulaciones en torno a la investigación genética y el patentamiento, por no decir que era un buen negocio para Genset. Cohen es un “*marchand de tapis*” (un mercader de alfombras), subrayó. Por lo que en el campo de la genómica no era más que unas pocas monedas, Genset recibiría muestras de pacientes diagnosticados provenientes de una población cuyo origen étnico era similar al de los objetivos de mercado en Europa y América del Norte. Como Blumenfeld señaló, el “crisol” de Argentina, su población de ascendencia predominantemente italiana, española y judía, constituyó una razón, junto con la gran cantidad de profesionales idóneos, para que Genset eligiera trabajar en Buenos Aires.

Entre los numerosos artículos publicados en la prensa argentina a propósito del estudio de genes, sólo uno, aparecido en *Siglo XX* (un semanario progresista de corta vida), era crítico. El texto estaba rodeado de imágenes de Barbies y Kens, y acompañado de un cuadro, traducido de *Mother Jones*, mostrando los títulos de genes patentados por las compañías farmacéuticas multinacionales. El texto comenzaba con una alusión irónica a la propensión argentina a la melancolía:

En Canadá, estudian el gen de la obesidad. En Chile y en Tristán da Cunha, el del asma. En Islandia, el del alcoholismo. En Gabón, el del HIV. En la división internacional del cuerpo por la Iniciativa Genoma Humano... la firma privada francesa Genset eligió Argentina para investigar las raíces genéticas de la afección maniaco-depresiva, como si esta enfermedad fuera un rasgo innato del ser nacional.²⁵

El estudio de Genset servía, en el artículo, como punto de partida para una discusión sobre los abusos potenciales de la investigación genómica transnacional. “Es un gran negocio a mitad de camino entre la medicina y la biopiratería”, aseveraba un especialista en genética que prefería permanecer anónimo. ¿Por qué Genset se molestó en ir hasta Argentina en busca de genes? El artículo citaba a Mariano Levin: “En este país, no existen leyes de investigación genética o patentamiento, lo que disminuye riesgos y costos si algo sale mal, y aumenta los beneficios si la investigación es exitosa”. El argumento de Levin no consistía en abolir ese tipo de investigación sino, más bien, en implementar nuevas formas de regulación —e, idealmente, en desarrollar un sector de investigación biotecnológica propio— a fin de evitar ser explotados por firmas multinacionales en busca de recursos genéticos poco costosos.

²³ Este discurso, difundido a través de la iniciativa bioética de la UNESCO, aparecía representado en Argentina por el jurista Salvador Bergel, quien se oponía a las licencias sobre el material genético. S. Bergel, “Patentamiento de genes y secuencias de genes”, *Revista de Derecho y Genoma Humano* 8, 1998, pp. 31–59.

²⁴ Si la imagen de un futuro genético distópico había penetrado la imaginación popular, podía vincularse más a la película *Gattaca* que a las editoriales de vigías alertas. Esto puede ser contrastado con el caso deCODE en Islandia. Véase G. Palsson y P. Rabinow, “Iceland: The Case of a National Human Genome Project”, *Anthropology Today* 15(5), 1999. Por otro lado, Argentina fue uno de los países que prohibió la clonación ante las repercusiones de Dolly, mostrando el poder de la Iglesia Católica Argentina para definir los límites de la reproducción humana.

²⁵ W. Goobar, “De quien es esa naricita?”, *Siglo XXI*, 27 de agosto de 1998, p. 66.

Alejandro Noailles, Director de Psicopatología del Romero, sospechaba que la situación periférica de los profesionales argentinos convertía al país en un buen lugar para la investigación de Genset. Es una empresa privada con una lógica pura de costo-beneficio, remarcó en nuestra primera reunión, y es relativamente poco costoso para ellos hacer el estudio en Argentina. Más aún, no deberán compartir los derechos de patente con quienes hacen el trabajo de recolectar las muestras: si la empresa hiciera esto en Europa o en los Estados Unidos, conjeturaba Noailles, debería repartir las ganancias con los médicos.

Un mecanismo legal clave permitía volver potencialmente valiosos los genes de susceptibilidad a la enfermedad. Se trataba de un acuerdo que habilitaba el registro como propiedad intelectual de genes bien caracterizados. Este documento había sido apoyado, aunque no sin controversias, por las oficinas de patentes de Estados Unidos y de Europa luego de una pionera decisión de la Suprema Corte [norteamericana] en 1980 que permitió el patentamiento de organismos vivos.²⁶ Las patentes garantizan una licencia exclusiva para comercializar los descubrimientos por un período de tiempo limitado –normalmente 20 años. La cuestión de qué tipo de información era suficiente para adquirir los derechos de patente era un tema aún en discusión. En 1998, el Director de Control Biotecnológico en la oficina de marcas y patentes estadounidense dio una respuesta provisional: “Para patentar ADN, éste debe ser original y no obvio a la luz de la información sobre ADN o ARN estructuralmente relacionados que se enseña en la bibliografía sobre no pacientes o se puede inferir de los pacientes previos”.²⁷ Luego de un momento inicial de amplia aceptación de los reclamos de patentes vinculados a información genética nueva, la tendencia hacia fines de los noventa era la de acotar la definición de patentabilidad –insistiendo en que la función y el uso potencial de la información estuviera bien demostrado. Con o sin patente, el valor eventual de la información era incierto, en tanto los productos genómicos permanecían lejanos en el horizonte.²⁸

La estrategia de investigación de Genset, dirigida a buscar poblaciones de pacientes genéticamente heterogéneas, no era compartida por otras compañías genómicas, como deCODE. Ésta privilegiaba la homogeneidad étnica, los registros genealógicos detallados y la amplia información clínica disponible sobre la población islandesa por su potencial valor informacional.²⁹ Esta investigación tampoco suscitó la misma sorda respuesta entre el público: mientras el proyecto de deCODE condujo a un referéndum nacional y a un acalorado debate transnacional sobre sus implicaciones éticas, investigaciones como las de Genset continuaban como un ruido de fondo del boom biotecnológico de los noventa. Una excepción fue el artículo que *The Guardian* publicó en 2000, donde señalaba que el patentamiento genético estaba lejos de ser un fenómeno exclusivamente norteamericano:

²⁶ P. Rabinow, *Making PCR: A Story of Biotechnology*, Chicago, The University of Chicago Press, 1995; S. Jasanoff, *Science at the Bar: Law, Science, and Technology in America*, Cambridge, Harvard University Press, 1995.

²⁷ J. Doll, “The Patenting of DNA,” *Science* 280, 1998, p. 690. Véase también J. Boyle, Op. Cit.

²⁸ De hecho, un grupo de grandes compañías farmacéuticas, asociadas al *Wellcome Trust*, pudo eludir el esfuerzo biotecnológico de obtener patente y licencia para SNPs –al formar un consorcio en 1999 que permitía que tales marcadores estuvieran públicamente disponibles, obstaculizando significativamente la estrategia de mercado de compañías como Genset. En 2000, Genset debió redefinirse a sí misma como una empresa de desarrollo de drogas, dada la no comprobada rentabilidad de las firmas de base de datos genómicas.

²⁹ Véase Palsson and Rabinow, Op. Cit. Otra diferencia era que, en Argentina, los sujetos del estudio de Genset no eran considerados como consumidores potenciales de las tecnologías a desarrollar mientras el proyecto de deCODE garantizaba a los islandeses el acceso a los productos Hoffman-LaRoche desarrollados.

Las firmas europeas se han transformado en unos de los más entusiastas tenedores de títulos sobre el ADN humano. Los pedidos de patente de no menos de 36.083 genes y secuencias de ADN –28,5% del total hasta el presente– han sido presentados por una única firma francesa, Genset. André Pernet, gerente ejecutivo de Genset, afirmó: “Va a ser una carrera. El genoma completo va a estar patentado dentro de dos años, si aún no lo está”.³⁰

Genset se había promocionado como una compañía especializada en desórdenes del sistema nervioso central –específicamente desorden bipolar y esquizofrenia. Como aseveró su fundador Pascal Brandys, “Creo que el cerebro es la próxima frontera, no sólo de la genómica sino de la biotecnología en su totalidad”.³¹ Dado el tamaño creciente del mercado del sistema nervioso central (SNC), los genes vinculados a la enfermedad mental que pudieran apuntar a nuevos objetivos para la innovación en drogas o en tecnologías de diagnóstico abrían un panorama potencial bastante lucrativo. La venta de drogas para desórdenes del SNC alcanzó los 30 mil millones de dólares en 1999, y el SNC era el sector del mercado farmacéutico que más venía creciendo; hacia 2000 los desórdenes del SNC habían suplantado las enfermedades gastroenterológicas como el segundo mayor segmento de mercado luego de los problemas cardiovasculares.³² Un capitalista especulador señalaba el interés creciente en el mercado del SNC, invocando la imagen de una carrera: “Todo médico sabe que el cerebro es la frontera final de la medicina, pero los capitales de riesgo recién están empezando a acariciar la oportunidad. Habrá muchas oportunidades de jugar en este sector porque hay tantos problemas que se encuadran bajo el título SNC”.³³ Tales oportunidades varían desde el mal de Alzheimer hasta el trastorno por déficit de atención, ansiedad y esquizofrenia. Una pregunta crucial para el éxito potencial de la empresa era si las poblaciones clasificadas como enfermas, de acuerdo a los estándares diagnósticos de la Asociación Estadounidense de Psiquiatría, podían ser delineadas a nivel genético.

Infraestructura diagnóstica

Noailles acababa de regresar de una visita al laboratorio de alta tecnología de Genset en las afueras de París, equipado con máquinas de secuenciación de genes y computadoras de alta generación por valor de millones de dólares. Allí un comité de psiquiatras europeos había revisado el protocolo de investigación para asegurar una práctica diagnóstica consistente. Se esperaba que tales protocolos estandarizados mediaran entre la interpretación subjetiva del médico del Romero y la evidencia impersonal del gen.³⁴ El protocolo de Genset suponía que, a los fines de forjar poblaciones consistentes, los desórdenes psiquiátricos no eran inherentemente diferentes de otras enfermedades comunes con patrones de herencia complejos, como la osteoporosis o la diabetes. Si tal era el caso, el proceso de hacer líquida la enfermedad debía haber resultado relativamente directo, al menos a nivel del diagnóstico. Sin embargo, como la experiencia de Genset en Argentina demostró, la ecología de la experticia y la dinámica de identidad de los pacientes son considerablemente singulares en lo tocante a desórdenes psiquiátricos.

³⁰ J. Meek, “Why you are first in the great gene race”, *The Guardian*, 15 de noviembre de 2000.

³¹ *Genetic Engineering News*, julio de 2000.

³² Fuente: IMS Health. Véase www.imshealth.com.

³³ S. Herrera, “The Biotech Boom: Revenge of the Neurons”, *Red Herring*, 1 de octubre de 2001.

³⁴ La categoría diagnóstica estandarizada era, entonces, un “objeto limítrofe” potencial, en el sentido que Georf Bowker y Leigh Star dan al término: “Aquellos objetos que habitan numerosas comunidades de práctica y, a la vez, satisfacen los requerimientos informacionales de cada una de ellas. En la práctica laboral, existen objetos que pueden viajar a través de los límites así como mantener cierta suerte de identidad constante.” Bowker y Star, *Op. Cit.*, p. 16.

El proceso de recolección de Genset estaba basado en un supuesto más general en la psiquiatría cosmopolita: la existencia de un espacio epidemiológico global indiferenciado. La Organización Mundial de la Salud estimaba que el 2,5% de la población mundial entre los 15 y los 44 años de edad, sufría de desorden bipolar.³⁵ Si era así, ¿dónde estaban los pacientes bipolares argentinos? ¿Por qué resultaba tan difícil reunir las doscientas muestras? Como la OMS, el protocolo de investigación de Genset suponía que el desorden bipolar era una entidad coherente y estable con propiedades universales. Pero, como algunos analistas de la producción de conocimiento científico argumentaban, la existencia de un objeto tecno-científico dado –aquí, el desorden bipolar– es contingente en relación a su red de producción y estabilización.³⁶ Una experiencia individual de sufrimiento deviene un caso de desorden psiquiátrico sólo en un contexto institucional en el cual el desorden es reconocido, a través del uso de conceptos y técnicas específicos que formatean las complejidades de la experiencia individual en una convención generalizada. Desde la publicación de la tercera edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de la Asociación Estadounidense de Psiquiatría [DSM-III] en 1980, una infraestructura diagnóstica vino a apuntalar diversos fenómenos dentro de la psiquiatría de ese país, desde el desarrollo de drogas y su regulación hasta el reembolso a terceros, la investigación clínica y la auto-identidad del paciente. El objetivo de estos estándares clasificatorios era el siguiente: si la misma persona iba a dos centros de tratamiento diferentes, recibiría el mismo diagnóstico y tratamiento en ambos. Tales estándares hacían posible forjar poblaciones comparables para la investigación y medir la eficacia relativa de técnicas de intervención específicas. El *Research Diagnostic Criteria* (RDC), antecesor del DSM-III, surgió en la psiquiatría estadounidense en los setenta por la misma razón –la necesidad de un parámetro estandarizado para que los investigadores pudieran medir la respuesta a medicaciones dadas por parte de diferentes poblaciones. El RDC estaba dirigido al problema de la baja confiabilidad de los procedimientos diagnósticos, la cual impedía la investigación psiquiátrica comparativa a gran escala. Como sus creadores escribieron, “uno de los grandes propósitos del RDC es posibilitar a los investigadores la selección de grupos de sujetos relativamente homogéneos según criterios de diagnóstico específicos”.³⁷ La conexión entre el RDC y el DSM-III es sugerente en lo que se refiere a cómo las regulaciones gubernamentales sobre la entrada al mercado de productos farmacéuticos –los requerimientos de prueba clínica del FDA* – jugaron un papel clave en la transformación de la epistemología psiquiátrica, estructurando la necesidad de estándares diagnósticos que llevaron al revolucionario DSM. Una vez establecidas, estas convenciones resultaron útiles a través de un amplio campo de administración y práctica –para la administración de seguros, la epidemiología transnacional, la auto-identificación de los pacientes y la re-

³⁵ Organización Mundial de la Salud, *World Health Report*, 2001. En la bibliografía sobre genética bipolar, las estimaciones típicas rondan el 1%. Algunos expertos pensaban, sin embargo, que llegaba al 5%. Estas diferencias dependían mucho de los criterios de inclusión, y de los medios para distinguir el desorden bipolar de síndromes superpuestos tales como esquizofrenia, depresión unipolar y déficit de atención.

³⁶ Para una descripción de cómo ciertos desórdenes mentales pueden crecer en nichos políticos, culturales y profesionales específicos, véase I. Hacking, *Mad Travelers: Reflections on the Reality of Transient Mental Illnesses*, Charlottesville, University Press of Virginia, 1998. Bruno Latour discute la pregunta ontológica de si puede decirse que la tuberculosis existió en el Egipto antiguo, en “On the partial existence of existing and non-existing objects”, en L. Daston (ed.), *Biographies of Scientific Objects*, Chicago, University of Chicago Press, 2000.

³⁷ Spitzer y Endicott, “Research Diagnostic Criteria”, en *Archives of General Psychiatry* 35, junio de 1978.

* Food and Drug Administration (Administración de Alimentos y Drogas, Estados Unidos). [N. de la T.]

biologización de la psiquiatría como una empresa de investigación clínica.³⁸ La estandarización diagnóstica en psiquiatría hizo entonces transferible la enfermedad mental a través de los dominios de la industria, el gobierno y la biomedicina.

Sin embargo, los médicos formados para ver a los pacientes en términos de un curso de vida individual suelen resistirse a la imposición de sistemas de diagnóstico estandarizado.³⁹

Dicha clasificación supone un singular modelo de enfermedad, descrito por Charles Rosenberg como el “modelo de la especificidad” característico de la biomedicina moderna.⁴⁰ Según este modelo, preeminente desde mediados del siglo XIX, las enfermedades son entidades estables que existen fuera de su encarnación en individuos particulares y pueden explicarse en términos de mecanismos causales específicos localizados dentro del cuerpo del enfermo. La especificidad de la enfermedad es una herramienta de administración: hace posible regular la práctica profesional a través de la institución de protocolos; desarrollar estudios epidemiológicos a gran escala; racionalizar la práctica de la salud en general.⁴¹ En la intersección entre sufrimiento individual y administración burocrática, la tecnología de nosología estandarizada “ayuda a hacer legible la máquina de la experiencia”, como escribe Rosenberg.⁴²

Mientras el DSM respondió a la falta de prácticas de diagnóstico consistentes entre diferentes lugares, seguía pendiente saber si el armado de tales poblaciones estaba basado en criterios de inclusión válidos –y no sólo confiables.⁴³ Las medidas psiquiátricas estandarizadas se fundan en acuerdos contingentes sobre escalas de evaluación elaborados entre expertos, antes que en medidas pato-fisiológicas. Era aquí donde la investigación genómica del estilo de la de Genset enfrentaba un acertijo. Por un lado, esta investigación necesitaba de estándares de diagnóstico codificados. Por otro, aspiraba a rehacer eventualmente estos estándares al producir nueva tecnología de medición, la herramienta de diagnóstico por genes.

El problema de cómo reconocer definitivamente el fenotipo de una enfermedad dada continuaba siendo crítico para la investigación de genómica psiquiátrica, conduciendo la reflexión profesional hacia el problema del ajuste mutuo entre la superficie y el sustrato del desorden mental. En un anuario de 2002 sobre la “psiquiatría en la era post-genómica”, dos expertos reconocidos se centraron específicamente en este desafío –como problema conceptual y práctico a la vez–:

³⁸ En este sentido, el DSM puede considerarse como una “plataforma biomédica” potencial, como Peter Keating y Alberto Cambrosio describen. Esta plataforma opera conectando convenciones clínicas con convenciones biológicas, individuos con poblaciones. Véase Keating y Cambrosio, “Biomedical Platforms” en *Configurations* 8, 2000, pp. 337–387.

³⁹ Para una distinción entre lo clínico y lo administrativo como modos diferentes de justificación del trabajo médico, véase N. Dodier, “Clinical Practice and Procedures in Occupational Medicine,” en M. Berg y A. Mol, *Differences in Medicine: Unraveling Practices, Techniques, and Bodies*, Durham, N.C., Duke University Press, 1998.

⁴⁰ Rosenberg, “The Tyranny of Diagnosis: Specific Entities and Individual Experience,” en *Milbank Quarterly* 80, 2002, pp. 237–260.

⁴¹ Para un análisis de la relación entre la estandarización de categorías de enfermedad y los esfuerzos por administrar la salud vía la “medicina basada en la evidencia”, véase S. Timmermans y M. Berg, *The Gold Standard: The Challenge of Evidence-Based Medicine and Standardization in Health Care*, Filadelfia, Temple University Press, 2003.

⁴² Rosenberg, Op. Cit., p. 23.

⁴³ Para un lúcido análisis de las cuestiones de la confiabilidad y la validez en el diagnóstico psiquiátrico, véase A. Young, *The Harmony of Illusions: Inventing Post-Traumatic Stress Disorder*, Princeton, Princeton University Press, 1996.

Habrán grandes dificultades conceptuales y ninguna es más importante que redireccionar los fenotipos relativos a los desórdenes mentales. La capacidad de las herramientas genómicas para encontrar el/los gen/es específicamente relacionado/s a determinada enfermedad es limitada por la “calidad” u homogeneidad de la muestra fenotípica... Será un proceso circular, en cierta medida, entre la comprensión del fenotipo y la del genotipo. Esta circularidad puede parecer desconcertante e insatisfactoria para los puristas filosóficos pero es difícil ver una salida de este proceso de ajuste constante. Mientras tanto, es fundamental que recolectemos información fenotípica amplia y cuidadosamente sin restringirnos a los paquetes de criterios diagnósticos establecidos porque, si bien son confiables, nunca fueron elaborados para representar entidades de diagnóstico válidas.⁴⁴

Los expertos estaban usando las definiciones acordadas de fenotipos tales como desorden bipolar y, al mismo tiempo, asumiendo que eran provisionales y deberían ser superadas por los avances en genómica. En realidad, los psiquiatras que recolectaban las muestras de sangre en el Romero permanecían escépticos sobre las posibilidades del protocolo diagnóstico dado por Genset para la detección de un gen: en nuestras discusiones, resaltaban que varias formas diferentes de la enfermedad estaban siendo incluidas en el estudio. Un relato periodístico sobre el mismo se refiere a esta preocupación:

Para los psiquiatras argentinos, esta clasificación podría resultar insuficiente. De hecho, admiten que otros esquemas clasificatorios apuntan a la existencia de hasta seis tipos de presentación de esta enfermedad, por mucho tiempo considerada una psicosis y ahora caracterizada como un desorden afectivo.⁴⁵

Genotipo y fenotipo

¿Cómo surgió la forma moderna de “desorden bipolar”? Es una categoría de enfermedad especialmente intrigante porque parece existir a ambos lados de cierta frontera clave respecto al desorden mental –el límite entre desorden afectivo y desorden de pensamiento, o en la epistemología psicoanalítica, entre neurosis y psicosis. Más aún, su creciente visibilidad durante las últimas dos décadas se relaciona al desarrollo de tratamiento farmacéutico en psiquiatría.

Desde comienzos del siglo XX hasta la introducción de los psicofármacos en los cincuenta y sesenta, las “psicosis funcionales” tales como la maníaco-depresiva y la esquizofrenia, eran consideradas como condiciones crónicas y requerían institucionalización de por vida. Con la introducción de la medicación psicotrópica y las subsiguientes demandas regulativas en torno a las pruebas clínicas, se creó un mercado de anti-psicóticos y estabilizadores emocionales, y se delinearon poblaciones para la investigación clínica.⁴⁶ Una vez que la efectividad del litio fue confirmada en los sesenta, el desorden bipolar se transformó en una rara historia de éxito dentro de la psiquiatría, pasible de ser manejado si no curado.⁴⁷ A

⁴⁴ K. Kopnisky y S. Hyman, “Psychiatry in the Postgenomic Era” en *TEN* 4(1), 2002, pp. 27–31.

⁴⁵ Navarra, Op. Cit.

⁴⁶ Para una historia de la emergencia del modelo de la “especificidad” en psicofarmacología en relación a las demandas regulativas, véase D. Healy, *The Creation of Psychopharmacology*, Cambridge, Harvard University Press, 2002; para una historia de las regulaciones del FDA y la demanda de una prueba de eficacia y seguridad en los exámenes clínicos, véase H. Marks, *The Progress of Experiment: Science and Therapeutic Reform in the United States, 1900–1990*, Cambridge, Cambridge University Press, 1997.

⁴⁷ Aunque descubierto en 1949, el litio no fue ampliamente adoptado hasta que su efectividad se confirmó a principios de los setenta –en parte porque no se trataba de un compuesto apropiable y, por ende, no existían grandes incentivos de mercado para realizar los exámenes clínicos necesarios, pero también porque, ante el predominio de los psiquiatras psicodinámicos en Estados Unidos, el interés por el tratamiento biológico de la afección maníaco-depresiva era escaso.

pesar del lugar relativamente privilegiado dentro de la disciplina, los contornos del desorden así como el origen y los síntomas definitorios permanecieron en cuestión incluso durante los noventa.

Según el DSM-IV publicado en 1994 por la Asociación Estadounidense de Psiquiatría –que guió la elaboración del protocolo de Genset–, el desorden bipolar se caracterizaba por fluctuaciones en el estado de ánimo, desde estados de excitación maníaca hasta períodos de depresión pronunciada. La presencia de desórdenes afectivos en la familia del paciente también proveía una pista para el diagnóstico. Se distinguían al menos dos tipos de desorden bipolar: tipo I era la afección maníaco-depresiva “clásica”, caracterizada por severos cambios en el estado de ánimo entre extrema manía y depresión; el tipo II incluía casos en los que la depresión severa se combinaba no con una manía intensa sino con una euforia más leve, “hipomanía”.⁴⁸ El diagnóstico debía ser longitudinal dado que en estado sincrónico podía ser difícil diferenciar la fase maníaca del desorden bipolar de los síntomas alucinatorios de la esquizofrenia, o en el otro extremo, de la melancolía de un cuadro de depresión severa.

Sin embargo, no estaba claro que el desorden bipolar fuera realmente distinguible de la esquizofrenia y/o de la depresión, como el status ambiguo de “desorden esquizoafectivo” sugería. Estudios genéticos y neurológicos continuaban desalentando a los investigadores que intentaban establecer medios consistentes de diferenciación. Estimaciones de su prevalencia entre la población variaban entre el 0,5% y el 5%, dependiendo de los criterios de inclusión utilizados.⁴⁹ Algunos psiquiatras argumentaban que existía un “*continuum* psicótico” del desorden bipolar a la esquizofrenia, desde un predominio de los rasgos afectivos hasta el desorden de pensamiento.⁵⁰ Mientras tanto, expertos que defendían el diagnóstico proclamaban que muchos pacientes bipolares, diagnosticados incorrectamente con depresión unipolar y tratados con antidepresivos, se encontraban en riesgo de sufrir episodios maníacos a causa del error.⁵¹ Tales especulaciones expandían significativamente la población bipolar. Los especialistas en genética luchaban por definir los contornos del desorden a fin de obtener poblaciones consistentes para la investigación:

Existe un acuerdo cada vez mayor de que, además del trastorno bipolar, el trastorno maníaco-depresivo agrupa varios desórdenes anímicos relacionados fenomenológica y genéticamente con el trastorno bipolar. Entre ellos, el desorden bipolar tipo II... algunos casos de desorden depresivo severo sin síntomas maníacos... y algunos casos de desorden esquizoafectivo (en el cual los síntomas de psicosis persisten aún ante la ausencia aparente de desórdenes anímicos). El fenotipo del trastorno maníaco-depresivo puede incluir otros

⁴⁸ American Psychiatric Association, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-IV*, Washington DC, American Psychiatric Association, 1994. [Se utilizó la versión castellana del manual (traducción: Manuel Valdés Miyar)].

⁴⁹ Una diferencia clave consiste en incluir tanto el tipo I como el tipo II del desorden bipolar. En el estudio del Romero, se incluían ambos tipos. Véase R. Kessler et al., “The epidemiology of DSM-III-R bipolar I disorder in a general population survey”, *Psychological Medicine* 27/5, 1997; J. Angst, “The emerging epidemiology of hypomania and bipolar II disorder”, *Journal of Affective Disorders* 50(2–3), 1998, pp. 143–151.

⁵⁰ Por ejemplo, el psiquiatra Timothy Crow escribió: “Las psicosis constituyen un *continuum* genético antes que dos diátesis sin relación alguna”, T. J. Crow, “The Continuum of Psychosis and its Implication for the Structure of the Gene”, *British Journal of Psychiatry* 149, 1986, pp. 419–429.

⁵¹ H. Akiskal, “The Prevalent Clinical Spectrum of Bipolar Disorders: Beyond DSM-IV”, *Journal of Clinical Psychopharmacology* 16(2), 1996, Supl. 1, 4S–14S.

desórdenes del espectro maniaco-depresivo más suaves, como depresión leve, hipomanía sin depresión severa, distimia y ciclotimia, aunque esto es más dudoso.⁵²

¿Podría asirse la *coseidad* del desorden, encontrando genes de susceptibilidad? En el campo de los estudios académicos sobre la genética del desorden bipolar, a fines de los noventa, sobrevino un tiempo de frustración. Mientras los estudios de gemelos y parientes indicaban susceptibilidad por herencia desde los años treinta, las esperanzas de encontrar los mecanismos biológicos implicados, a partir del desarrollo de técnicas de identificación de genes, se vieron frustradas. Luego de un período de entusiasmo durante los ochenta, cuando diversos informes indicando *loci* para tales genes aparecieron, las llamas cedían ante los sucesivos fracasos para repetir tales estudios.⁵³ Los expertos daban claras muestras del estado del campo: “En ningún otro campo, la dificultad [para encontrar genes vinculados a trastornos complejos] ha resultado más desalentadora que en el campo de la genética psiquiátrica. La afección maniaco-depresiva (el trastorno bipolar) proporciona un caso típico del problema”, escribieron dos especialistas en genética de Stanford en 1996.⁵⁴ Hacia 2001, hallazgos recientemente reportados de un *locus* de susceptibilidad en el cromosoma 10 despertaron la atención de los investigadores.⁵⁵

Se podían señalar a varios posibles sospechosos para explicar los confusos resultados: “la imposibilidad de identificar definitivamente *loci* del trastorno bipolar, por aproximaciones a *loci* estándar, refleja probablemente incertidumbre respecto al modo de herencia, altas tasas de fenocopia, dificultad para demarcar fenotipos específicos, y presumible heterogeneidad genética”, escribió un equipo de la UCSF.⁵⁶ En otras palabras, estos investigadores pensaban que las dificultades conceptuales para definir el fenotipo con fines diagnósticos acarrearían un desafío técnico insuperable. Los investigadores de Stanford, en cambio, argumentaban que el gen dominante no había sido encontrado a causa de la complejidad biológica del mecanismo de herencia.⁵⁷ Examinando el estado del campo, algunos genetistas plantearon una preocupante pregunta sobre la entidad diagnóstica de lo que observaban: “La pregunta sigue abierta: ¿nuestras definiciones modernas de los síndromes clínicos (actualmente considerados como fenotipos) reflejan con precisión los sustratos genéticos subyacentes (genotipos)?”⁵⁸ En otras palabras, para los propósitos de la investigación genética, ¿existía algo así como el desorden bipolar?

⁵² D. MacKinnon, K. Redfield Jamison, y J. Raymond DePaulo, “Genetics of Manic Depressive Illness”, *Annual Reviews in Neurosciences* 20, 1997, p. 356.

⁵³ M. Leboyer et al., “Psychiatric genetics: Search for phenotypes”, *Trends in neurosciences* 21(3), 1998, pp. 102–105; N. Risch y D. Botstein, “A manic depressive history”, *Nature Genetics* 12, 1996.

⁵⁴ Risch y Botstein, Op. Cit., p. 351.

⁵⁵ J. Bradbury, “Teasing out the genetics of bipolar disorder”, *The Lancet* 357, 19 de mayo de 2001, p. 1596.

* Universidad de California, San Francisco. [N. de la T.]

⁵⁶ M. Escamilla et al., “Assessing the Feasibility of Linkage Disequilibrium Methods for Mapping Complex Traits: An Initial Screen for Bipolar Disorder Loci on Chromosome 18”, *American Journal of Human Genetics* 64, 1999, pp. 1670–1678. En otro artículo, el mismo grupo descargó tintas sobre la incertidumbre de la relación entre fenotipo y genotipo, por las formas aparentemente múltiples en que la “enfermedad subyacente” se expresaba: “Los estudios genéticos de los desórdenes psiquiátricos en humanos no resultan concluyentes debido a la dificultad para definir fenotipos y la heterogeneidad subyacente.” L. Alison McInnes, et al., “Mapping genes for psychiatric disorders and behavioral traits”, *Current Opinion in Genetics and Development* 8, 1999, pp. 287–292.

⁵⁷ “Creemos que la explicación reside en otro lado [más que en la heterogeneidad genética], es decir, que el mecanismo genético subyacente a la enfermedad en estas familias es más complicado que lo postulado, conduciendo a una reducción en el poder [estadístico].” Risch y Botstein, Op. Cit.

⁵⁸ Leboyer et al., Op. Cit.

El problema del fenotipo creó una paradoja para estos estudios: por un lado, la investigación genética prometió resolver tales problemas aclarando los procesos biológicos subyacentes: “Hoy el mayor problema es la validez biológica desconocida de las actuales clasificaciones psiquiátricas y conviene recordar que los avances en genética molecular pueden ser útiles proveyendo la primera validación fuerte de nuestro esquema diagnóstico.”⁵⁹ A fin de que tal validación tuviera lugar, los investigadores debían conocer aquello con lo que trabajaban. Pero carecían de herramientas objetivas para hacerlo: “Ante la falta de una comprensión clara de la biología de las enfermedades psiquiátricas, las fronteras exactas entre el desorden bipolar y otros desórdenes afectivos y psicóticos permanecen indefinidas.”⁶⁰ Los estudios genéticos podían incluso terminar socavando toda clara distinción entre estos desórdenes:

Un desarrollo prometedor ha sido la emergencia de una región superpuesta entre la esquizofrenia y el desorden afectivo, derivada de estudios sobre pedigríes comprobados independientemente. Estos resultados plantean la posibilidad de que existan genes compartidos entre la esquizofrenia y el desorden afectivo, y de que estos genes contribuyan como soporte molecular de la psicosis funcional.⁶¹

La promesa irrealizada por la genética devolvió a la psiquiatría a una vieja maldición, el problema de cómo estabilizar sus objetos —esto es, cómo asegurar que las enfermedades eran cosas “reales”, cuyos contornos podían reconocerse y acordarse entre diferentes expertos. A pesar de la adopción de modelos neurocientíficos, y de la continua investigación en genética y en técnicas de neuroimagen para los desórdenes mentales, la pregunta por la relación de la psiquiatría con la biomedicina continuaba pendiente: ¿en qué medida podía considerarse a las enfermedades psiquiátricas como equivalentes a las “somáticas”? El esfuerzo por alcanzar tal equivalencia fue una razón fundamental para la re-biologización de la psiquiatría estadounidense desde los ochenta.⁶² Las dificultades para confirmar el nexo genético desafiaban la legitimidad del conocimiento psiquiátrico, y la propia existencia de sus objetos. Un investigador reconocido expresaba su frustración ante el lugar de la psiquiatría en la investigación genética:

[Los especialistas en genética psiquiátrica] continúan enfrentando un obstáculo que no traba a los colegas que investigan enfermedades no-psiquiátricas; los fenotipos psiquiátricos, tal como se definen actualmente, tienen por toda base la historia clínica y frecuentemente informes subjetivos antes que comportamientos directamente observados... En ninguna otra rama de la medicina, los investigadores (y profesionales) deben demostrar una y otra vez que las enfermedades que estudian son verdaderamente enfermedades.⁶³

Entorno epistémico

Este problema era especialmente palpable en Buenos Aires, donde los doctores luchaban por localizar pacientes diagnosticados con desorden bipolar. La escasez de sujetos bipolares en Argentina no se debía a una diferencia cultural en la expresión de la patología o a la

⁵⁹ D. Wildenauer et al., “Do schizophrenia and affective disorder share susceptibility genes?” *Schizophrenia Research* 39, 1999, pp. 107–111.

⁶⁰ Ibid.

⁶¹ Ibid.

⁶² A. Lakoff, “AdaptiveWill: The Evolution of Attention Deficit Disorder,” *Journal of the History of the Behavioral Sciences* 36/2, Primavera 2000; T. Luhrmann, *Of Two Minds: The Growing Disorder in American Psychiatry*, Nueva York, Knopf, 2000.

⁶³ J. Gelernter, “Editorial: Genetics of Bipolar Affective Disorder: Time for Another Reinvention?,” *American Journal of Human Genetics* 56, 1995, pp. 1762, 1766.

herencia genética nacional sino a un conjunto diferente de concepciones y prácticas, dentro del entorno profesional, acerca de las formas prominentes de desorden y las tareas de los expertos.⁶⁴ La revolución nosológica experimentada en la psiquiatría norteamericana –el paso al DSM-III y sus sucesores a partir de 1980– no se había extendido al Cono Sur. En Argentina, el DSM era resistido por los profesionales desde postulados tanto epistemológicos como políticos. Los modelos psico-dinámicos, que permeaban el mundo de los profesionales psi, conducía a enfatizar lo único del encuentro clínico entre doctor y paciente, y a sospechar de las categorías diagnósticas que pretendían generalizar entre casos. Mientras tanto, la oposición política a la incursión de tales estándares se basaba en que eran impuestos por intereses de la industria farmacéutica y de los servicios de cuidado. Muchos psiquiatras argentinos asociaban el uso del DSM con el neoliberalismo, la privatización de las empresas estatales y el desmantelamiento del Estado de Bienestar.⁶⁵ Ciertas ausencias también volvían más practicable esta resistencia a la estandarización: a diferencia de la situación norteamericana, en Argentina, la profesión psiquiátrica no estaba estructurada sobre una demanda para forjar poblaciones dirigidas a la investigación epidemiológica y neurocientífica. El prestigio disciplinario no derivaba de la producción de artículos científicos en revistas transnacionales, y la formación profesional no ponía el énfasis en las clasificaciones diagnósticas estandarizadas. Más aún, los sistemas de reembolso de las aseguradoras no requerían el uso de protocolos “basados en la evidencia” para tomar decisiones diagnósticas e intervenir. Por ello, mientras la población argentina se había vuelto disponible para la investigación genómica en términos ético-legales (a partir del contrato entre Genset y el Hospital Romero y el formulario de consentimiento), no se había vuelto equivalente en términos epistemológicos.

Al otro lado del pasillo donde se desarrollaba el estudio genético, el servicio de psicopatología de la sala de mujeres alcanzaba el sorprendente logro de practicar análisis lacaniano dentro de un hospital público que atendía una población predominantemente pobre y marginal.⁶⁶ En varias oportunidades, las mujeres que habían sido diagnosticadas con desorden bipolar y habían proporcionado muestras de sangre para el estudio de Genset en la sala de hombres, fueron hospitalizadas más tarde por episodios psicóticos en la sala de mujeres. Sus reclamos de ser bipolar eran desatendidos por los médicos-analistas, quienes veían tal auto-diagnóstico como una forma de resistencia a la exploración subjetiva en términos psicoanalíticos, mientras consideraban el “desorden bipolar” como una condición que mucho debía a los esfuerzos promocionales de la industria farmacéutica.⁶⁷ Según su perspectiva, ellos debían penetrar más allá de estas categorías generalizadoras para entender la historia de vida y el proceso de formación subjetiva del paciente en su singularidad.

⁶⁴ Lawrence Cohen describe un problema similar en la India: una falta aparente de pacientes con Alzheimer. Ante sus preguntas, la respuesta inicial era que “no hay edad en la India”, que el mal de Alzheimer era un desorden de la modernidad, de la mala familia. L. Cohen, *No Aging in India: Alzheimer's, The Bad Family, and Other Modern Things*, Berkeley, University of California Press, 1998.

⁶⁵ A. Lakoff, *Pharmaceutical Reason: Technology and the Human at the Modern Periphery*, Cambridge, Cambridge University Press, 2005.

⁶⁶ Para el contexto histórico del psicoanálisis en Argentina, véase M. Plotkin, *Freud in the Pampas: The Emergence and Development of a Psychoanalytic Culture in Argentina*, Stanford, Stanford University Press, 2000; y H. Vezzetti, *Aventuras de Freud en el País de los Argentinos: De José Ingenieros a Enrique Pichon-Riviere*, Buenos Aires, Paidós, 1996.

⁶⁷ Describo estas dinámicas más detalladamente en A. Lakoff, “The Lacan Ward: Pharmacology and Subjectivity in Buenos Aires,” *Social Analysis* 47(2), 2003.

Mientras tanto, permanecía abierta la pregunta de cómo los pacientes mismos entendían su condición. Dado el peso del psicoanálisis en Argentina, y la ausencia de movimientos de auto-ayuda como los que transformaron el entorno norteamericano, no se trataba de un lugar especialmente receptivo a la inculcación de la “identidad bipolar”. El problema de Genset era, en un nivel, técnico: cómo encontrar una serie de pacientes disponibles para la investigación genómica. Pero, en la medida en que el diagnóstico psiquiátrico también da nombre a un modo subjetivo, el problema involucraba asimismo la auto-identidad. La auto-identidad bipolar –que emergió en los Estados Unidos como parte del floreciente aparato de autoayuda– no se hallaba propagada en Argentina. ¿En qué medida los sujetos que iban al Romero llegaban a ver sus propias trayectorias de vida en términos de una enfermedad caracterizada por alteraciones anímicas extremas con un soporte biológico? Un caso excepcional que tuvo lugar durante la recolección de muestras ilustraba algunas de las interacciones complejas entre la comprensión de sí del paciente y el diagnóstico profesional que caracterizan los estados psiquiátricos.

Recolección (II)

Un jueves a la mañana en la sala de hombres, mientras más donantes potenciales de ADN esperaban su turno, una joven mujer entra al consultorio. Habla mucho y rápido, en raptos desconectados. Es psicoanalista, explica, y no cree en las explicaciones genéticas. Pero un paciente suyo, un amigo –que leyó sobre el estudio en el diario– le dijo que ella tenía ciertas características que podían ser “bipolares”, por eso decidió venir, por las dudas, por curiosidad. No quiere dar su nombre: profesionalmente, dice, sería malo para su reputación si se enteraran de que vino a averiguar sobre su composición genética. Pronto se vuelve claro que la mujer piensa que ya existe un test genético disponible para detectar el desorden bipolar, y vino al Romero para hacérselo. No está segura si realmente quiere saber, o incluso si sería posible saber tal cosa por una prueba de sangre. Cuando Rechtman finalmente aclara que, de hecho, no existe aún ese test, pero que el hospital está recolectando muestras con la esperanza de encontrar tales genes, ella comienza a criticar la premisa básica del estudio.

“¿Cómo puede uno saber el diagnóstico de una persona si no lo está tratando?”, pregunta. Interrumpe la respuesta de Rechtman, explicando que, en psicoanálisis, uno tiene que establecer una relación de transferencia con el paciente a fin de ver su estructura psíquica. Toda la operación le parece bastante sospechosa. Mira al antropólogo: ¿qué está escribiendo él? Rechtman trata de calmarla, explicando la razón fundamental del diagnóstico: “hay ciertos signos del desorden –para el caso, ¿qué fue lo que su amigo notó?” La mujer enumera algunos síntomas: insomnio, uso de cocaína, depresiones, desórdenes alimentarios. “Mi analista dice que soy una obsesiva”, explica.

“Pero el psicoanálisis tiene sus límites”, medita. “¿Y si hubiera algo físico?” Continúan discutiendo, con idas y vueltas, y la conversación se pone áspera. Finalmente, Rechtman intenta dar por terminado el examen: “Yo no la incluiría en el estudio, porque no es seguro qué es lo que tiene.” “Pero, ¿qué más podría ser?”, pregunta ella, ahora casi deseando ser convencida. “Puede que sea lo que su analista dice, neurosis obsesiva”, sugiere escépticamente. “Pero yo sospecho que sea desorden bipolar”. La mujer medita por un momento, luego pregunta: “¿Qué tiene que ver el Prozac en todo esto?” Rechtman alza las manos. Por fin, arribaron a una trabajosa conclusión, acordando desacordar. Su ADN no será incluido entre las muestras enviadas a París. Ella rescató su orgullo profesional, y

renunció a cambiar de identidad. Educada, de clase media y *porteña**, retiene su modelo de malestar mental.

A pesar de sus críticas, la presencia de la mujer en el hospital indicaba una cierta urgencia por cambiar su concepción de sí misma, de intentar nuevas explicaciones e intervenciones. Como la experiencia del desorden psiquiátrico interactúa con las características del desorden, su diagnóstico es un blanco móvil.⁶⁸ La psiquiatría, en parte porque depende de los informes subjetivos de los pacientes sobre sus síntomas, ha transitado un largo camino para transformar los desórdenes bajo estudio en cosas estables del mundo. La búsqueda de genes relacionados a la enfermedad mental es, entre otras cuestiones, un intento de convertir a los desórdenes mentales en entidades más durables. Aún cuando el descubrimiento de los loci de susceptibilidad genética no necesariamente haría a tales enfermedades menos complejas. Como la interacción relatada ilustra, el conocimiento de la susceptibilidad añade probablemente un escalón más a la complejidad de la auto-comprensión del paciente, y provee un conjunto de nuevas posibilidades de intervención, antes que reducir la enfermedad mental a pura determinación orgánica.⁶⁹

Condiciones locales

El historiador Ken Alder escribe, “comprender el proceso por el cual ciertos artefactos llegan a trascender las condiciones locales en que fueron concebidos y producidos debería ser una de las tareas centrales de cualquier enfoque satisfactorio hacia la tecnología”.⁷⁰ El DSM surgió de una coyuntura específica dentro de la psiquiatría norteamericana durante los setenta, y se expandió a otros espacios –administrativos y científicos– por su capacidad para hacer transferible la patología de comportamiento. El DSM no fue sólo un conjunto aislado de innovaciones técnicas dentro de la psiquiatría: su amplio alcance en los entornos profesionales (y las controversias derivadas de tal uso) se relacionaban con su capacidad para servir a un conjunto diverso de necesidades: para el desarrollo de drogas dentro de márgenes regulativos; para los protocolos de seguros fundados en la “medicina basada en la evidencia”; para la re-profesionalización de la psiquiatría como ciencia biomédica.

Como he argumentado, los protocolos técnicos tales como los estándares diagnósticos, estructuran la producción de un espacio de liquidez: median entre los campos de la ciencia, de la industria y de la administración sanitaria. Tales tecnologías forman parte de una infraestructura, tanto material como conceptual, que permite que las mercancías, el conocimiento y el capital fluyan a través de las fronteras administrativas y epistémicas. Vinculan necesidades sociales tales como la salud con emprendimientos de búsqueda de beneficios y con comunidades científicas. El uso de estas tecnologías en prácticas

* En español, en el original. [N. de la T.]

⁶⁸ Ian Hacking sugiere que la identidad psiquiátrica es un ejemplo del tipo de clasificación que denomina “clases interactivas”. Como opuestas a “clases indiferentes” tipo árbol, aquéllas son clasificaciones que interactúan con la cosa clasificada. I. Hacking, *The Social Construction of What?*, Cambridge, Harvard University Press, 1999.

⁶⁹ Paul Rabinow proporciona algunos lineamientos para pensar el modo en que la identidad genética podría interactuar con nuevas formas de racionalidad política. Identifica algunos grupos cuya afiliación se basa en desórdenes comunes o riesgos genéticos, que influyen la política sanitaria y la investigación científica, como signos emergentes de la biosociabilidad. “Tales grupos”, escribe, “tendrán sus especialistas médicos, sus laboratorios, sus narrativas y una pesada panoplia de cuidadores espirituales que los ayuden a experimentar, compartir, intervenir y ‘comprender’ su destino.” Rabinow, *Essays on the Anthropology of Reason*, Princeton, Princeton University Press, 1996, p. 102.

⁷⁰ Alder, Op. Cit., p. 501.

materiales tales como la estandarización profesional y la recolección de ADN subyace en la abstracción de una economía de la información biomédica global.

Sin embargo, el caso también apunta a los límites de tal trascendencia de lo local. El establecimiento en Argentina indica que la extensión de una infraestructura diagnóstica no se desarrolla uniformemente a lo largo del espacio sino, antes bien, tiene lugar a través de redes, y debe ser apoyada o impuesta por demandas institucionales y regulativas. El cambio en la psiquiatría de América del Norte y Europa Occidental desde las normas “clínicas” a las “administrativas” no había ocurrido en Argentina hacia fines de los noventa, a pesar de los esfuerzos por privatizar partes de la gerencia de la salud siguiendo las líneas norteamericanas. El desarrollo del DSM, como elemento de un aparato sanitario orientado hacia la administración burocrática, no había permeado el entorno argentino. Tampoco existía un movimiento de pacientes-activistas significativo que actuara colectivamente por el reconocimiento y la legitimidad de desórdenes específicos. Más aún, estaba arraigada una cultura profesional cuyas formas epistemológicas eran inconmensurables con respecto al DSM. Por estas razones, cada médico individual retenía una autonomía considerable en términos de prácticas diagnósticas y terapéuticas.

Las dificultades para encontrar pacientes bipolares en Buenos Aires apuntaban no sólo a la limitada extensión de estándares diagnósticos sino también a la de los modos de auto-identificación en torno a etiquetas para la enfermedad tales como desorden bipolar. A fin de constituir una entidad diagnóstica viable, el desorden necesitaba un nicho epistémico en el cual enraizar y crecer. El desorden bipolar se hizo realidad temporariamente en la sala de hombres del Hospital Romero, pero sólo bajo el imperativo de encontrar suficientes muestras para el estudio de Genset. Desaparecía, a su vez, apenas los pacientes entraban a la sala de mujeres. Las enfermedades se volvían líquidas sin transformar permanentemente la identidad del paciente, porque no existía una infraestructura diagnóstica para administrar la salud en términos de sub-poblaciones específicas. Por ende, aún cuando la información pueda ser “la moneda del reino genómico”, su extracción y circulación no es un problema sencillo. En el caso de la enfermedad mental, el valor de la información genómica depende de la estabilización de la cosa que reclama representar —el desorden mismo.

Agradecimientos

Me gustaría agradecer a Stephen Collier, a Steven Epstein, a Aaron Mauck, a Kate Zaloom y a los editores de *Theory and Society* por sus valiosos comentarios sobre diversos borradores de este artículo.

Bibliografía

- AKISKAL, H., “The Prevalent Clinical Spectrum of Bipolar Disorders: Beyond DSM-IV”, *Journal of Clinical Psychopharmacology* 16(2), 1996, Supl. 1, 4S–14S.
- ALDER, K., “Making Things the Same” en *Social Studies of Science* 28(4), 1998.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-IV*, Washington DC, American Psychiatric Association, 1994.
- ANGST, J., “The emerging epidemiology of hypomania and bipolar II disorder”, *Journal of Affective Disorders* 50(2–3), 1998, pp. 143–151.
- BARRY, A., *Political Machines: Governing a Technological Society*, Londres, Athlone Press, 2001.
- BERGEL, S., “Patentamiento de genes y secuencias de genes”, *Revista de Derecho y Genoma Humano* 8, 1998, pp. 31–59.

- BLUMENBERG, M. et al., "Genes, Proteins and Biallelic Markers Related to Central Nervous System Disease," 27 de junio de 2002, Oficina de Marcas y Patentes de los Estados Unidos, Pedido de Patente de los Estados Unidos nro. 20020081584.
- BOWKER, G.; Star, L., *Sorting Things Out: Classification and its Consequences*, Cambridge, MIT Press, 1999.
- BOYLE, J., *Shamans, Software and Spleens: Law and the Construction of the Information Society*, Cambridge, Harvard University Press, 1997.
- BRADBURY, J., "Teasing out the genetics of bipolar disorder", *The Lancet* 357, 19 de mayo de 2001, p. 1596.
- BRENNER, N., "Globalization as Reterritorialisation: The Rescaling of Urban Governance in the European Union", *Urban Studies* 36(3), 1999.
- CALLON, M. (ed.), *The Laws of the Markets*, Oxford, Blackwell, 1998.
- CARRUTHERS, B.; STINCHCOMBE, A., "The Social Structure of Liquidity: Flexibility, Markets, and States" en *Theory and Society* 28(3), 1999.
- COGHLAN, A., "Chinese deal sparks eugenics protests", *The New Scientist*, 16 de noviembre de 1996.
- COHEN, L., "The Ethics of the Exception", en COLLIER, S.; ONG, A., *Global Assemblages: Rationality, Technology, Ethics*, Oxford, Blackwell, 2004.
- COHEN, L., *No Aging in India: Alzheimer's, The Bad Family, and Other Modern Things*, Berkeley, University of California Press, 1998.
- COLLIER, S.; ONG, A., "Introduction" en *Global Assemblages: Rationality, Technology, Ethics*, Oxford, Blackwell, 2004.
- CRONON, W., *Nature's Metropolis: Chicago and the Great West*, Nueva York, Norton, 1991.
- CROW, T., "The Continuum of Psychosis and its Implication for the Structure of the Gene", *British Journal of Psychiatry* 149, 1986, pp. 419–429.
- DIXON, B., "Genetic Engineers Call for Regulation", *The Scientist* 2(8), 2 de mayo de 1988.
- DODIER, N., "Clinical Practice and Procedures in Occupational Medicine," en BERG, M.; MOL, A., *Differences in Medicine: Unraveling Practices, Techniques, and Bodies*, Durham, N.C., Duke University Press, 1998.
- DOLL, J., "The Patenting of DNA," *Science* 280, 1998.
- EPSTEIN, S., "'One Size Does Not Fit All': Standardization, Resistance, and the Inclusion-and-Difference Paradigm in U.S. Biomedical Research" en preparación.
- ESCAMILLA, M. et al., "Assessing the Feasibility of Linkage Disequilibrium Methods for Mapping Complex Traits: An Initial Screen for Bipolar Disorder Loci on Chromosome 18", *American Journal of Human Genetics* 64, 1999, pp. 1670–1678.
- ESPELAND, W.; Stevens, M., "Commensuration as a social process" *Annual Review of Sociology* 24, 1998.
- FOUCAULT, M., "The Birth of Biopolitics", *Ethics, Subjectivity and Truth: Essential Works of Foucault, 1954-1984*, vol. 1, Nueva York, The New Press, 1997.
- GELERNTER, J., "Editorial: Genetics of Bipolar Affective Disorder: Time for Another Reinvention?", *American Journal of Human Genetics* 56, 1995.
- Genetic Engineering News*, julio de 2000.
- GOOBAR, W., "¿De quién es esa naricita?", *Siglo XXI*, 27 de agosto de 1998, p. 66.
- HACKING, I., *Mad Travelers: Reflections on the Reality of Transient Mental Illnesses*, Charlottesville, University Press of Virginia, 1998.

- HACKING, I., *The Social Construction of What?*, Cambridge, Harvard University Press, 1999.
- HEALY, D., *The Creation of Psychopharmacology*, Cambridge, Harvard University Press, 2002.
- HERRERA, S., "The Biotech Boom: Revenge of the Neurons", *Red Herring*, 1 de octubre de 2001.
- HOGLE, L., "Standardization across Non-standards Domains: The Case of Organ Procurement", *Science, Technology and Human Values* 20(4), 1995
- JASANOFF, S., *Science at the Bar: Law, Science, and Technology in America*, Cambridge, Harvard University Press, 1995.
- KEATING, P.; CAMBROSIO, A., "Biomedical Platforms" en *Configurations* 8, 2000, pp. 337–387.
- KESSLER, R. et al., "The epidemiology of DSM-III-R bipolar I disorder in a general population survey", *Psychological Medicine* 27/5, 1997.
- KOPNISKY, K.; HYMAN, S., "Psychiatry in the Postgenomic Era" en *TEN* 4(1), 2002, pp. 27–31.
- KRAEPELIN, E., "Stages of Maniacal-Depressive Insanity", en *Lectures on Clinical Psychiatry*, Thomas Johnstone (ed.), Londres, Bailliere, Tindall and Cox, 1904.
- LAKOFF, A., "Adaptive Will: The Evolution of Attention Deficit Disorder," *Journal of the History of the Behavioral Sciences* 36/2, Primavera 2000.
- LAKOFF, A., "The Lacan Ward: Pharmacology and Subjectivity in Buenos Aires," *Social Analysis* 47(2), 2003.
- LAKOFF, A., *Pharmaceutical Reason: Technology and the Human at the Modern Periphery*, Cambridge, Cambridge University Press, 2005.
- LATOUR, B., "On the partial existence of existing and non-existing objects", en DASTON (ed.), *Biographies of Scientific Objects*, Chicago, University of Chicago Press, 2000.
- LEBOYER M. et al., "Psychiatric genetics: Search for phenotypes", *Trends in neurosciences* 21(3), 1998, pp. 102–105.
- LUHRMANN, T., *Of Two Minds: The Growing Disorder in American Psychiatry*, Nueva York, Knopf, 2000.
- MACKINNON, D.; REDFIELD JAMISON, K.; RAYMOND DEPAULO, J., "Genetics of Manic Depressive Illness", *Annual Reviews in Neurosciences* 20, 1997, p. 356.
- MARKS, H., *The Progress of Experiment: Science and Therapeutic Reform in the United States, 1900–1990*, Cambridge, Cambridge University Press, 1997.
- MCINNES, L. et al., "Mapping genes for psychiatric disorders and behavioral traits", *Current Opinion in Genetics and Development* 8, 1999, pp. 287–292.
- MEEK, J., "Why you are first in the great gene race", *The Guardian*, 15 de noviembre de 2000.
- MOL, A.; LAW, J., "Regions, Networks and Fluids: Anaemia and Social Topology", *Social Studies of Science* 24, 1994, pp. 641–671.
- NAVARRA, G., "De la euforia a la depresión," *La Nación*, 22 de julio de 1998, Sección 6, p. 4.
- Organización Mundial de la Salud, *World Health Report*, 2001.
- PALSSON, G.; RABINOW, P., "Iceland: The Case of a National Human Genome Project", *Anthropology Today* 15(5), 1999.
- PLOTKIN, M., *Freud in the Pampas: The Emergence and Development of a Psychoanalytic Culture in Argentina*, Stanford, Stanford University Press, 2000.

PMFRET, J.; NELSON, D., "In Rural China, a Genetic Mother Lode", *Washington Post* 20 de diciembre de 2000, p. A1.

RABINOW, P., *Essays on the Anthropology of Reason*, Princeton, Princeton University Press, 1996.

RABINOW, P., *Making PCR: A Story of Biotechnology*, Chicago, The University of Chicago Press, 1995.

REDFIELD JAMISON, K., *An Unquiet Mind*, Nueva York, Random House, 1997.

REGALADO, A., "Inventing the pharmacogenomics business", *American Journal of Health System Pharmacy* 56(1), 1999.

RISCH, N.; BOTSTEIN, D., "A manic depressive history", *Nature Genetics* 12, 1996.

ROSENBERG, C., "The Tyranny of Diagnosis: Specific Entities and Individual Experience," en *Milbank Quarterly* 80, 2002, pp. 237–260.

SASSEN, S., "Spatialities and Temporalities of the Global: Elements for a Theorization", *Public Culture* 12(1), 2000.

SPITZER; ENDICOTT, "Research Diagnostic Criteria", en *Archives of General Psychiatry* 35, junio de 1978.

TIMMERMANS, S.; BERG, M., "Standardization in Action: Achieving Local Universality through Medical Protocols", *Social Studies of Science* 27, 1997.

TIMMERMANS, S.; BERG, M., *The Gold Standard: The Challenge of Evidence-Based Medicine and Standardization in Health Care*, Filadelfia, Temple University Press, 2003.

VEZZETTI, H., *Aventuras de Freud en el País de los Argentinos: De José Ingenieros a Enrique Pichon-Riviere*, Buenos Aires, Paidós, 1996.

WILDENAUER, D. et al., "Do schizophrenia and affective disorder share susceptibility genes?" *Schizophrenia Research* 39, 1999, pp. 107–111.

YOUNG, A., *The Harmony of Illusions: Inventing Post-Traumatic Stress Disorder*, Princeton, Princeton University Press, 1996.