XI Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2015.

# Biopolítica contemporánea y emergencia de mastectomías profilácticas. Una reflexión en torno a las nuevas tecnologías de optimización.

Leila Passerino.

### Cita:

Leila Passerino (2015). Biopolítica contemporánea y emergencia de mastectomías profilácticas. Una reflexión en torno a las nuevas tecnologías de optimización. XI Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.

Dirección estable: https://www.aacademica.org/000-061/848

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: https://www.aacademica.org.

### XI Jornadas de Sociología

Coordenadas contemporáneas de la sociología: tiempos, cuerpos, saberes.

Biopolítica contemporánea y tecnologías de optimización: una reflexión en torno a los test de detección de mutación genética BRCA 1/BRCA 2 y emergencia de mastectomías profilácticas.

Leila M. Passerino
IIGG-FCS-UBA / FCEDU-UNER / CONICET

leilapasse@hotmail.com

### **Resumen:**

En el marco de la biopolítica contemporánea nos proponemos reflexionar acerca de la emergencia de mastectomías profilácticas. Como bien apunta Nikolas Rose, ha habido un desplazamiento en los modos de concebir el cuerpo, desde una mirada molar a una molecular. Esto ha supuesto transformaciones para la clásica dicotomía salud/enfermedad, y en relación, sobre la producción de diagnóstico y emergencia de novedosas tecnologías de optimización.

Estos elementos permiten contextualizar el surgimiento de la "detección" de genes BRCA –como genes que tendrían una participación en el desarrollo de cáncer de mama- y opciones antes impensadas como la realización de mastectomías profilácticas -configurando a su vez nuevos modos de subjetivación y transformaciones en el yo. La susceptibilidad, como dimensión asociada a las ideas de predisposición y riesgo, resulta a su vez una categoría productiva que plantea la posibilidad de diferenciarse de otros tipos de técnicas como la utilización de screening para la detección precoz.

Para la reflexión y comprensión de la problemática, indagaremos los desarrollos teóricos que se vienen desarrollando en el contexto de la biopolítica del siglo XXI como así también, trabajos recientes con referencias empíricas capaces de integrarse y complejizar el análisis.

**Palabras clave**: tecnologías de optimización – suceptibilidad – BRCA 1/ BRCA 2 – mastectomía profiláctica – cáncer de mama.

# I. Biopolítica y tecnologías de optimización

A partir de una perspectiva genealógica, Nikolas Rose (2012) reconstruye lo que en el marco de la biopolítica actual denomina una nueva *escala molecular* redirigiendo modos particulares de concebir la vida y actuar sobre ella<sup>1</sup>. En esta escala, en la cual impera la anatomización de los procesos vitales, la existencia se vuelve foco de gobierno y se experimenta como *yo biológico*, o en términos de Rose, en tanto *individuo somático*. Estas transformaciones, dirá nuestro autor, se vuelven objeto de nuevas formas de autoridad y conocimiento especializado, territorio en expansión para la explotación bioeconómica, principio organizador de la ética y eje de una política vital molecular (2012: 27).

En términos de Fleck, puede afirmarse que somos testigos y partícipes de un nuevo *estilo de pensamiento* en el cual se configuran ciertas formas de explicación, como también los fundamentos, la delimitación del conjunto de problemas, los temas y fenómenos de relevancia de los cuales la explicación procurará dar cuenta. En *La génesis y el desarrollo de un hecho científico* (1935), Fleck reconstruye la historia médica de la sífilis para dar cuenta cómo los 'hechos médicos', considerados 'hechos' inmutables e inamovibles por la ciencia biomédica, se hallan condicionados cultural e históricamente. El autor profundiza de este modo, lo que denomina el *condicionamiento social del saber*, es decir, las implicancias histórico-sociales inherentes a cualquier proceso médico para su interpretación y análisis.

Desde esta perspectiva, tanto las prácticas de detección genética para evaluar posibles predisposiciones –test diagnóstico BRCA1/BRCA2-, como todo el conjunto de prácticas que intervienen en la transformación de la vida a partir de tecnologías específicas, no son posibles de ser comprendidas sin poner la atención a los estilos de pensamiento que las han vuelto significativas, como las mudanzas, mutaciones y vicisitudes que caracterizan dichos procesos. Rose, a partir de las genealogías que tanto Georges Canguilhem (2005) como Michel Foucault (2011) realizan, se detiene en este nivel molecular que viene a transformar epistemológicamente las concepciones vinculadas a una mirada de tipo *clasificatoria*, *vitalista* y *molar*.

El *nivel molar*, foco de la medicina clínica del siglo XIX que Foucault trabaja en *El nacimiento de la Clínica* (1963), se centra en esta escala de los miembros, órganos, tejidos, flujos de sangre.

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> Para pensar el ámbito de la biopolítica contemporánea Rose se ocupa de cinco líneas de trabajo en las cuales están teniendo lugar mutaciones significativas: la *molecularización*, la *optimización*, la *subjetivación*, *el conocimiento somático especializado* y las *economías de la vitalidad*. Si bien nos adentramos en este apartado a la dimensión de la molecularización, esto no implica desconocer que todas estas dimensiones operan de manera interconectada.

Se trata de un cuerpo en tanto totalidad sistémica, el cuerpo orgánico individual del enfermo. La ciencia médica moderna europea de los siglos XVIII y XIX inspirada –predominantemente– en la filosofía cartesiana, va a ir paulatinamente despojándose de la concepción especulativa basada en las esencias y procurará encontrar en el cuerpo –diferente del alma– el ente mórbido, a partir de una medicina clasificatoria centrada en la anatomía patológica.

Sin duda, destaca Rose, continuamos visualizando nuestro cuerpo en este nivel molar, pero esta mirada se halla hoy íntimamente entreverada con un *estilo molecula*r de pensar la vida o *molecularización de la vitalidad*. Así por ejemplo, en relación al diagnóstico cáncer de mama vemos que conviven un modelo de detección precoz centrado en la utilización de screening como mamografía o autoexamen a partir de la exploración de una parte específica del organismo – mediante el uso de distintas técnicas de visualización–; con un modelo que puede circunscribirse al *nivel molecular* a partir de encontrar en las bases moleculares del diagnóstico clínico, mediante la identificación de mutaciones del gen BRCA, elementos susceptibles de un posible desarrollo de cáncer de mama. De este modo, la molecularización permite considerar los genes como elementos o unidades manipulables, capaces de deslocalizarse y no reducirse a un órgano específico.

Una de las perspectivas para considerar las intervenciones sociotécnicas es la noción de *biopoder*, en tanto intentos más o menos racionalizados de intervención sobre las características vitales de la existencia humana. Para Foucault, el poder en su forma moderna se ejerce cada vez más en un dominio que no es el de la ley, sino el de la norma. En este contexto, la biopolítica se establece como estrategia en torno a los modos en que deben problematizarse la vitalidad humana, la morbilidad, la mortalidad, respecto del nivel y la forma deseables de intervención requerida, acerca del conocimiento, los regímenes de autoridad y las prácticas de intervención que resultan deseables, legítimas y eficaces (Rose, 2012: 126, 127).

En el contexto contemporáneo, tal como explica Rose, el Estado no "nacionaliza" la corporalidad de los sujetos, como la eugenesia de la primera mitad del siglo XX. En la actualidad, el Estado más bien facilita, propicia, posibilita. Así, hemos asistido a una intensificación generalización de las estrategias de promoción de la salud, que combinada con el surgimiento de la industria privada del seguro han derivado fundamentalmente en un aumento por parte del propio individuo a la supervisión y administración tanto de su propia salud como la de su familia. Esta ha sido una de las transformaciones más características de los Estados al interior de modelos liberales, en el

cual es el propio individuo quien debe aceptar su responsabilidad por su propia salud y considerar los medios necesarios para garantizar su bienestar no sólo en el presente, sino con vistas al futuro. Como advierte Crawford (2004) en los últimos 30 años, el número recomendado y la frecuencia de las pruebas de detección de los primeros signos de la enfermedad se han ampliado considerablemente.

En este marco debemos comprender los exámenes genéticos para la detección de mutaciones en los genes BRCA 1 / BRCA 2. Si bien, advierte Rose, numerosas voces se alzaron contra el reduccionismo que inauguraba este tipo de determinismo genético (desconocimiento procesos sociales, medioambientales y de desarrollo a través de los cuales se generaban los fenotipos) no es menos cierto cómo este discurso ha calado hondo en el *discurso profano* (Laplantine, 1999). Como el mismo Rose advierte, sería poco sensato negar el atractivo que ha ejercido sobre la imaginación popular la concepción de los genes como un "plan rector de la vida" que codifica nuestra cualidad humana, combinada con ideas más antiguas acerca de la herencia y el gen como unidad de transmisión de la herencia (Rose, 2012: 108). Aun así, para el autor asistimos a una "caída del gen" o fin del siglo del gen (Keller 2000 en Rose, 2012) que si bien puede estar presente en el discurso lego, no así en el discurso profano o popular

Los avances en el desarrollo de la genética visibilizan una hipervigilancia basada en la medicina preventiva y gestión del riesgo que extiende radicalmente el alcance de la medicina y el número de personas que ahora viven con el conocimiento de su susceptibilidad individual a la

de personas que ahora viven con el conocimiento de su susceptibilidad individual a la enfermedad (Novas y Rose, 2000 en Crawford, 2004). El *riesgo* se esgrimirá aquí como una de las categorías centrales para pensar los discursos de la salud en el contexto de las sociedades occidentales y de las políticas neoliberales. Estos desarrollos adquieren prominencia particular y deben ser comprendido al interior de un régimen del yo que asigna a la salud corporal gran valor ético, en el que las formas individuales y colectivas de subjetivación suelen girar en torno de lo somático (Rose, 2012: 177).

En este contexto de *prudencia biológica*, se promueven los principios éticos del consentimiento informado, la autonomía, la acción voluntaria (Rose, 2012: 71), por citar algunos. Es interesante aquí notar, que estos principios éticos se traducen en microtecnologías ineludiblemente normativas y direccionales, que desdibujan los límites entre coerción y consentimiento, invisibilizando eficazmente las prácticas de sujeción. Pueden reconstruirse así, los modos novedosos en que en este nivel molecular, la vida en sí ingresa en el terreno de la política.

# II. Hacia nuevas epistemologías de la salud y la enfermedad: riesgo, susceptibilidad y tecnologías de optimización

Desde el siglo XVIII y de manera creciente la jurisdicción médica se ha extendido más allá de los accidentes y enfermedades agudas, incluyendo la administración de la enfermedad crónica o de larga duración y la muerte, la administración de la reproducción, la evaluación y el gobierno del 'riesgo' y el mantenimiento y optimización del cuerpo sano (Rose, 2012: 37). Esto es lo que se ha conocido como *proceso de medicalización*, el ser humano se ha vuelto objeto positivo de conocimiento y ha extendido los dominios de gobierno sobre los individuos y las poblaciones (Foucault, 1996; Rose, 2007).

En palabras de Conrad, se trata del proceso por el cual problemas no-médicos pasan a ser definidos y tratados como médicos, extendiendo los saberes y prácticas médicas en la vida social de los sujetos (Conrad, 2007). Sin embargo, esta definición resulta demasiado genérica. Rose (2007) introduce en esta dirección algunas precauciones a tener en cuenta. En primera instancia, advertir que la medicalización no es una sola y afecta de manera diferente a grupos y sectores. En segunda instancia, la discusión acerca del "límite legítimo" -- entre problemas médicos y no médicos- no resulta significativa en relación al cómo, por qué o con qué consecuencias se han producido determinadas mutaciones. Así, y desde una perspectiva foucaultiana, la pregunta no radica en la correcta demarcación sino en las transformaciones que ha producido, al cómo y al por qué. El término medicalización, concluye Rose, puede ser el punto de partida de un análisis, una señal de la necesidad de un análisis, pero no debe ser la conclusión (2007: 701). Con estos resguardos, puede decirse que en este proceso de medicalización, la búsqueda de la salud se ha vuelto fundamental al punto que la experiencia que las personas tienen de sí mismas y de su vida se da en términos básicamente biomédicos, esto es, desde las lenguas de la salud y la enfermedad, desde criterios normalidad y patología como así también, desde la consideración de sí mismos desde estos valores (Rose, 2007; 2012). A partir de los ejemplos más cotidianos e imperceptibles, el autogobierno de sí involucra prácticas que funcionan como tecnologías del yo, a lo que se le suma en el contexto neoliberal, una responsabilidad individual acrecentada. Ha operado en la medicina una preocupación que excede los estados de enfermedad, y que involucra los de la salud y todo aquello que puede propiciarla. Las visiones del futuro, los temores y esperanzas, las evaluaciones y juicios de esas especulaciones y meditaciones, constituyen elementos de una forma de vida emergente (Rose, 2007: 701). Esta política vital pone en jaque

así la delimitación entre salud y enfermedad, para centrarse más bien en el control, administración, modificación redefinición y modulación de las propias capacidades vitales de los seres humanos (Rose, 2012: 25).

La pregunta entonces por la salud y la enfermedad o lo normal/patológico adquiere nuevos matices que incidirán definitivamente en los modos actuales de pensar tanto la práctica médica como su incidencia en las subjetividades. En este aspecto, la utilización de test genéticos BRCA1/BRCA2 o de cirugías profilácticas se convierten en ejemplos concretos de cómo opera este corrimiento y los nuevos dilemas, como los presupuestos que encarna.

Charles Rosenberg (2003) ha sido uno de los teóricos que ha discutido los límites de la enfermedad y que lo ha analizado desde su trabajo como historiador, fundamentalmente en un artículo denominado *What is disease?* [¿Qué es la enfermedad?]. Rose lo retoma para dar cuenta cómo estos límites difusos no son privativos de nuestras formas de vida emergentes, sino más bien forman parte del complejo campo de la política vital de cada momento. Por eso Rosenberg menciona que la enfermedad debe ser entendida siempre en contexto, como tiempo y lugar específico de un agregado de comportamientos, prácticas, ideas y experiencias (Rosenberg, 2003: 494).

En nuestra forma contemporánea de pensar la enfermedad, el *tecnoterror* ocupa un lugar de referencia. Se alude así a nuestra creciente capacidad técnica y la dependencia en el laboratorio para obtener pruebas de patologías anteriormente invisibles. Herramientas diagnósticas cada vez más omnipresentes y poderosas crean nuevas formas de pensar acerca de la enfermedad (Rosenberg, 2003: 502). El autor incluirá en esta cultura del *tecnoterror* a las *protoenfermedades*, denominadas así por su calidad asintomática y por exponer los desplazamientos y dilemas en los criterios de diagnóstico, pero también las transformaciones que presentan en términos de políticas públicas, terapéuticas y mecanismos de prevención.

En esta línea, el diagnóstico cáncer de mama pasa a ser una protoenfermedad. Como explica una de las empresas locales, "Un resultado positivo de estos test indica que la persona ha heredado una mutación nociva en BRCA1 y BRCA2 y que puede aumentar el riesgo a desarrollar cáncer de mama y/u ovario. Sin embargo, no toda mujer que lleva una mutación nociva en dichos genes lo desarrollará." (Biomakers, 2015). Estamos en presencia entonces, de tecnologías capaces de transformar y crear diagnósticos, como así también una serie de transformaciones en los mecanismos de detección. Si antes se trataba de una detección precoz —mediante, por ejemplo,

autoexamen mamario o uso de tecnologías como mamografías, resonancia o examen clínico—ahora pasa a formar parte de mecanismos de *prevención* a través de intervenciones como la utilización de mastectomías profilácticas. Este aspecto a su vez, configura nuevas subjetividades como lo será el sujeto *asíntomatico*, inaugurando no sólo transformaciones en la práctica clínica, sino también en los nuevos modos de vivir y de relación ética con el yo. En esta dirección y ateniéndonos a nuestro caso de estudio, vivir con la mutación BRCA1/BRCA2 constituye una experiencia de enfermedad (Hoskins & Greene, 2012: 74).

Así, las distinciones clásicas entre lo normal y patológico que fueran fundamentales para los análisis biopolíticos anteriores, se organizan hoy en el marco de estrategias para el gobierno del riesgo, estrategias que se basan en la identificación de individuos en riesgo y en la intervención preventiva (Rose, 2012: 155). Surgen en estos marcos nociones como riesgo, predisposición y susceptibilidad que pasarán a ser parte constitutivas de lo que Rose denomina tecnologías de optimización fundamentales para concebir las transformaciones actuales en el campo de la salud/enfermedad/atención. Se trata de tecnologías que no buscan meramente curar una enfermedad sino controlar los procesos vitales del cuerpo y la mente (Rose, 2012: 48). Suponen modos de pensar, la formación de determinados especialistas, generan rutinas y rituales, técnicas de examen, prácticas de visualización, modos de brindar asesoramiento, etc. (Rose, 2012: 49). En esta dirección, pensar los análisis genéticos para la detección de mutaciones en genes BRCA1/BRCA2, no se reduce sólo a una práctica en tanto examen, sino a una variedad de aspectos que involucran en primera instancia la "necesidad" de realizarse el test; que establece una relación con diversos especialistas "expertos" acerca de los procedimientos, tratamientos, cirugías profilácticas; que implica relaciones financieras e institucionales que hacen posible el procedimiento; como nuevos sentidos en relación a los cuerpos como concepciones respecto a lo saludable<sup>2</sup>.

Ingresamos desde esta perspectiva a una era del *control biológico*<sup>3</sup> cuya característica central es la presencia del "futuro". Estas tecnologías de la vida buscan redefinir el futuro vital actuando en

-

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> Debemos mencionar que la noción de *riesgo* no debe quedar supeditada sólo a la práctica de realización de test genéticos ya que incluye toda una gama de formas de autogobierno, como por ejemplo el autoexamen mamario, la utilización de mamografías, resonancias o ecografías, como los hábitos y forma de vida. Sin embargo, la particularidad de los exámenes de detección genética de las mutaciones de los genes BRCA1/BRCA2 apunta a la detección de riesgos "ocultos" y a la gestión de una protoenfermedad, con consecuencias particulares sobre las subjetividades.

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> Se trata de un control que funciona normativamente, operando sobre los cuerpos en un contexto de biomedicalización que se confunde con la vida misma. De modo que, participa de los estilos de vida y son definidos simultáneamente por el mercado y la cultura del consumo. Rose retoma a Clarke para afirmar que muchas veces estas prácticas se confunden

el presente vital (Rose, 2012: 50), pasando 'de la normalización a la personalización' (Clarke y otros, 2003: 181-182 en Rose, 2012: 54). En este aspecto y más allá de las dudas de Rose acerca de considerar a la genética como discurso de la verdad, esta preocupación contemporánea respecto a la susceptibilidad genética tiene como base desarrollos y mecanismos más antiguos, extensión de otros modos de pensamiento ligados a las nociones de predisposición y riesgo. La noción de riesgo tiene una larga historia, pero desde el uso que le ha dado la epidemiología como "escala", éste se dedicó a cuantificar la prevalencia de trastornos y enfermedades, en términos de probabilidades. En la era de las enfermedades crónicas, menciona Rosenberg, nuestras capacidades técnicas han ayudado a asegurar la creciente omnipresencia de los análisis de factores de riesgo, alterando las fronteras de las enfermedades como su proliferación, lo cual eleva la pregunta ¿Cuándo el riesgo como probabilidad estadística se convierte en enfermedad como entidad social? (2003: 503). Rose coincide en afirmar que tanto la perspectiva del riesgo como la idea de susceptibilidad trae al presente futuros posibles y procura convertirlos en tema de cálculo y objeto de intervención correctiva, produciendo la figura del sujeto presintomáticamente enfermo (2012: 53). Se trata de una "zona gris" entre salud y enfermedad (Gifford, 1986: 224 en Crawford, 2004: 521) que incide fuertemente en las personas catalogadas como en riesgo a nivel de incertidumbre y mecanismos de control. Por otra parte, hablar de riesgo, implica siempre hacerlo en términos potenciales, o como "potencialidad no realizada" (Rigakos y la Law 2009: 80 en Lupton, 2013: 10).

La concepción del riesgo, por tanto, se relaciona casi automáticamente con diferentes mecanismos y ámbitos de control, instituyendo el dilema entre lo controlable y lo no controlable, presente en muchos estudios sobre mujeres con susceptibilidad de desarrollo de cáncer de mama. Scott (2004) arguye que aquellas mujeres catalogadas como en "riesgo" tienden a verse en una posición liminal entre sanas y enfermas potenciando los sistemas de supervisión médica. En esta misma línea, Crawford, tomando los estudios de Gifford (1986) y Robertson (2001), sostiene que las mujeres diagnosticadas con alto riesgo de cáncer de mama sienten que su desarrollo se encuentra fuera de su control personal. El único control percibido, resulta así una mayor

\_

con un deseo narcisista, irracional o trivial (Clarke, 2003; Rose, 2012). Sin embargo, y desde una perspectiva foucaultiana, se trata de prácticas de sujeción en las cuales resultamos efectos de estos dispositivos disciplinares. En esta línea vale la pena retomar a Sahra Gibbon quien concuerda con que el tipo de condición de paciente anticipada [o presintomático] desde la clínica de genética del cáncer ayuda a sostener el poder disciplinario interiorizado expresándose como la conciencia de la salud. (Gibbon, 2007: 47)

vigilancia, más médicos. El riesgo se vuelve así más un "estado del ser" que un estado de "mala salud" (Crawford, 2004: 521, 522) donde el yo se convierte en un proyecto personal que debe evaluarse continuamente, de forma activa y administrada, exigiendo al individuo una actitud calculadora y prudente con respecto al riesgo y al peligro (Robertson, 2001: 300).

En la era del *control biológico*, la ansiedad por la salud se ve agravada por una cultura médica obligada a identificar peligros con el fin de controlarlos, lo cual implica mayor toma de decisión sobre la base de un futuro potencial. Como señala Lupton, a partir de los desarrollos de Douglas, el riesgo queda indefectiblemente asociado al peligro.

Esta política vital, advierte Crawford, tiene indefectiblemente a la ansiedad como daño colateral inmediato, guiada por el afán de prolongar la vida y eliminar cualquier fuente de riesgo. La consecuencia inmediata es paradójica, porque a medida que mejoran los servicios de salud, hay de hecho una disminución en la satisfacción de ésta como tal y una mayor sensibilidad a los síntomas (Barsky, 1988 en Crawford, 2004: 507). Así, si el cáncer de mama puede ser considerado por muchas mujeres una enfermedad crónica, mientras que para otras puede llegar a constituirse en un problema crónico (Baines, 1990: 20 en Robertson, 2001: 296).

Otro de los dilemas que se presenta en relación a la ansiedad y al riesgo es la vinculación con la *susceptibilidad*<sup>4</sup>. Si las tecnologías recientes avanzan en la vigilancia médica, también se ha extendido radicalmente el número de personas que ahora viven con el conocimiento de su susceptibilidad individual a la enfermedad. La susceptibilidad, y volviendo a los debates en torno a qué es la enfermedad, vendría a operar como tercer término entre lo normal y lo patológico (Novas y Rose, 2000).

Hasta que erupcionan como enfermedades francas, la normatividad de la vida parece ignorar esas preenfermedades asintomáticas; no obstante, la medicina genómica revierte esa ignorancia y convierte las semillas ocultas de problemas futuros en el eje de sus esperanzas diagnósticas y terapéuticas (Rose, 2012: 180). Persiste aquí una disyuntiva planteada por Crawford, en tanto por un lado la promesa de frenar o detener la progresión de la enfermedad –a través del control de factores de riesgo, intervención médica temprana, análisis genéticos– puede ser tranquilizador en tanto se dirá 'es mejor detectarlo a tiempo para poder hacer algo al respecto'. Pero por otro lado,

\_

<sup>&</sup>lt;sup>4</sup> Rose menciona que el concepto susceptibilidad, si bien comienza recién a utilizarse a principios del siglo XX para remitir a la capacidad de un individuo de contraer una enfermedad, también ha estado emparentado en sus inicios al concepto de predisposición, ya usado en los inicios del siglo XVII para dar cuenta de una condición física que vuelve susceptible a una persona a una enfermedad (Rose, 2012: 180).

la experiencia de la prueba, la decisión de hacerlo, la espera de los resultados y la consideración de posibles errores también es considerada fuente de ansiedad. Al mismo tiempo, quienes deciden no hacerse las pruebas llevan otras cargas de ansiedad al no actuar frente a los procesos de una enfermedad insidiosa, de no perseguir los valores médicos y otro tipo de catalogaciones —como irresponsable, ignorante, apático, indiferente o negligente, por ejemplo. Los exámenes son así con frecuencia un *rito de paso* al mundo de la enfermedad y su tratamiento (Crawford, 2004: 510), un rito a partir del cual empiezan a configurarse un abanico de posibilidades y necesidades de decisión, ya ahora en términos de *responsabilidad individual*.

Rose, en sintonía con la preocupación de Rosenberg abre nuevamente la pregunta, ¿Está una persona enferma si el defecto acecha en silencio, sin que el individuo sea consciente de él? Lo que se pone al descubierto aquí, caracterizando esta forma de vida emergente, es el tipo de intervención médica que participa en esta noción de susceptibilidad. Así, la combinación de la idea de susceptibilidad como precisión genómica, la tecnología del diagnóstico genético y la promesa de intervención médica preventiva parece implicar un salto cualitativo en la capacidad con que cuenta el conocimiento especializado biomédico para anticipar un futuro potencial no deseado en el presente y volverlo susceptible del cálculo (Rose, 2012: 182). Lo que revelan estos estados asintomáticos *iatrogenados*, no es la enfermedad, sino como enfatiza categóricamente Rose, el ampliable y maleable imperio del riesgo —en tanto política, a partir de tecnologías de la vida— en pos de la intervención para la *optimización*.

### Implicancias y dilemas: modos de subjetivación y ciudadanía biológica

La ciudadanía biológica, como resultado de los desarrollos contemporáneos en el campo de la biomedicina y en el contexto de las tecnologías de optimización, produce nuevos modos de subjetivación que recodifican las obligaciones, derechos y expectativas de los seres humanos en relación con su enfermedad y también con su vida (Rose 2012: 31).

La vida biológica ingresa al dominio de la *decisión* y la *elección* generando nuevos mecanismos de *interpelación* —con todo el énfasis althusseriano. Se trata así de un desplazamiento de la anormalidad implacable a la susceptibilidad administrable (Rose, 2012: 309) de los riesgos de enfermedad. En esta dirección, *la biología ha dejado de ser destino* y como hemos desarrollado en el parágrafo anterior, las decisiones trascienden el binomio normal/patológico, para dar lugar a la *susceptibilidad* como eje vertebrador de prácticas y disposiciones.

En el caso de susceptibilidad genética de mutaciones BRCA 1/BRCA 2, es notable cómo el solo conocimiento de este tipo de test diagnóstico obliga a muchas personas el menos a cuestionarse si debe o no realizarse el test, poniendo ya de antemano la necesidad de una decisión al respecto, donde la pregunta por el saber puede resultar también motivo de ansiedad. Es por esto que entramos en un terreno de la ética, en tanto esos modos de interpretarnos, modelarnos y administrarnos en relación a la vida cotidiana, pasan a ser constitutivos y definidos por consideraciones acerca del manteamiento de la salud y la prolongación de la existencia y acerca de futuro que se encuentra más allá de esa existencia (Rose, 2012: 503).

El sujeto, pasa a ser en esta lógica, por un lado responsable de sí mismo, y por otro capaz de ser catalogado: desde la desidia, la irresponsabilidad, la imprudencia o la sensatez, por ejemplo. He aquí que ética y moral queden inevitablemente interrelacionados, aun cuando Rose en su definición de *ética somática* se rehúse a pensar en sentidos morales y lo defina desde los valores atenientes al modo de vivir como existencia corporal.

Hemos visto en el primer apartado del trabajo, cómo la nueva política vital que nos produce, lo hace a través de ciertas exigencias en relación a nuestra salud, a cómo debemos considerarla y a los mecanismos para bregar por ella, por ejemplo, a partir de la gestión del riesgo en términos de la susceptibilidad genética. De ahí el *ciudadano biológico* responsable y activo debe comprender una labor constante de autoevaluación así como de modulación de la conducta, la dieta, el estilo de vida, el régimen de medicamentos en respuesta a los requerimientos cambiantes del cuerpo susceptible (Rose, 2012: 310). En este contexto, los pacientes –reales o potenciales– adquieren un lugar primordial y pasarán a ser actores clave en la economía, como en la política y la ética de la salud. Como afirma Rose, estos individuos se ven obligados a formular estrategias vitales, procurando maximizar las oportunidades de vida, a actuar o dejar de hacerlo con el fin de incrementar su calidad de vida y a actuar con prudencia en relación consigo mismo y con los demás (Rose, 2012: 224). Muchos de estos individuos, pasan a constituirse y organizarse en lo que se ha denominado *comunidades biosociales*, las cuales persiguen diversos objetivos en el marco de una *ciudadanía biológica*<sup>5</sup>.

\_

<sup>&</sup>lt;sup>5</sup> La ciudadanía biológica comparte la características de la noción de disciplina foucaultiana en tanto es individualizante y colectivizante al mismo tiempo. Como afirman Rose y Novas (2004), es individualizante en la medida en que el individuo define su relación consigo mismo en función del conocimiento de su individualidad somática (...) marco general de un "régimen del yo" contemporáneo, que promueve un individuo prudente pero emprendedor, que define su curso de vida de manera activa mediante actos de elección. La ciudadanía biológica también tiene su momento colectivizante, biosociabilidad en términos de Rabinow, a partir de los atributos comunes de una condición somática

Estas comunidades han sido definidas de diversa manera según algunos de los autores referentes en esta temática. Paul Rabinow<sup>6</sup>, ha utilizado el término *biosociabilidad* para indicar nuevos tipos de identidades y prácticas que agrupan a personas que, o bien comparten diagnósticos genéticos, o forman parte dentro de las nuevas técnicas diagnósticas, de personas que pueden ser afectadas, a partir del monitoreo, de ciertos riesgos y susceptibilidad. En una línea parecida Rayna Rapp (2004), a partir del trabajo con familias con hijos afectados por enfermedades genéticas denomina a las comunidades en términos de *ciudadanía genética*, para condensar las nuevas tácticas de activismo, fundamentalmente a partir de la presión sobre la clase política para el logro y el apoyo a ciertas causas y curas genéticas. Carlos Novas y Nikolas Rose (2004) han estudiado estos desarrollos a partir de enfermedades diversas como el desorden afectivo bipolar y la enfermedad de Huntington. Denominaron a estos procesos en términos de *ciudadanía biológica*<sup>7</sup> con el fin de destacar los modos en que las concepciones de las características vitales específicas de los seres humanos han definido la ciudadanía –objeto del ejercicio de la medicina desde al menos el siglo XVIII en Occidente (Rose, 2012: 61).

La participación en el mercado y en la clínica médica de exámenes genéticos diseñados para detectar susceptibilidades a trastornos de gen único relativamente raros, como el de detección de mutación de genes BRCA1 / BRCA2<sup>8</sup>, resulta ejemplificador de la constitución de ciudadanías biológicas. En Argentina, la información, así como las alternativas técnicas abocadas a la susceptibilidad genética de esos genes es bastante reciente<sup>9</sup>. Si bien existen Centros para

.

o genética compartida, promoviendo nuevas tecnologías éticas y prácticas en pos de diversas luchas, reclamos, conquistas (Rose, 2012: 273)

<sup>&</sup>lt;sup>6</sup> (Rabinow 1996). Su análisis nace de las observaciones realizadas en Francia, en la primera mitad de la década de 1990, durante la movilización de pacientes afectados de distrofias, familiares y amigos reunidos en una organización no gubernamental.

<sup>&</sup>lt;sup>7</sup> Los autores expresan que éste ha sido el mismo término utilizado por Adriana Petryna a partir del trabajo sobre la Ucrania pos-Chernóbil *Life exposed: biological citizens after Chernobyl* (2002).

<sup>&</sup>lt;sup>8</sup> En 1994, a través de la Universidad de Utah, el 'National Institute of Environmental Health Sciences' y 'Myriads Genetics', patentaron en EEUU el aislamiento del gen BRCA1 y las mutaciones relacionadas con una mayor predisposición a padecer cáncer, así como los métodos para diagnosticar las probabilidades de padecer cáncer de mama. De esta forma, el gen BRCA1 se convirtió en el primer gen patentado, siguiéndole el BRCA2 por 'Myriad Genetics' en 1995. De esta forma, 'Myriad Genetics' se hizo con la patente de estos genes, ofertando su estudio a elevados costes e impidiendo realizar estudios paralelos para confirmar su validez. Actualmente hay abierto un proceso jurídico, ya que en 2013 la Corte Suprema de EEUU anunció que un segmento de ADN es un producto natural, el cual no puede ser patentado. Desde la identificación de estos genes las pruebas moleculares para la detección de mutaciones en estos genes ha ido en aumento y rápidamente se ha incorporado a la práctica clínica diaria de la oncología (Vidal Millán, 2008, 52).

<sup>&</sup>lt;sup>9</sup> Es interesante que si bien en Argentina es una práctica relativamente reciente, en el Reino Unido el test de mutaciones de BRCA1/2 asociada al cáncer hereditario de mama y de ovario, ha sido ofrecido como servicio individual desde el año 2000 (Dancyger; et. al., 2011).

realizarse los test diagnósticos desde hace algunos años, puede decirse que el impacto mediático de la realización del test y la posterior mastectomía y ooforectomía bilateral que se realizara Angelina Jolie en el año 2013<sup>10</sup>, potenció las consultas, la difusión y socialización de esta práctica. Su caso fue cubierto por todos los medios de comunicación de mayor audiencia en Argentina, logrando gran visibilidad, extensión pública y periodística en Argentina. Es importante destacar, que la impronta mediática convive con discursos oficiales sobre la promoción de la salud, relatos de la experiencia de la enfermedad, discursos populares o protorrelatos, debates en foros, publicidad de laboratorios e industria farmacología, por citar sólo algunos actores.

Interesa en este marco, centrarnos en una petición para la cobertura de test diagnósticos genéticos BRCA 1 / BRCA 2 publicada en una conocida página, cuyo objetivo es la publicación de campañas y la recolección de firmas para el logro de los diversos objetivos propuestos<sup>11</sup>. La misma está en vigencia y fue realizada por la Directora del Instituto Provincial del Cáncer del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires, es dirigida al Ministerio de Salud de La Nación y a la Presidencia de la Nación Argentina. La petición cuyo título es "Que sea incorporado al PMO el examen genético BRCA1/2 y la mastectomía bilateral (opcional) de reducción de riesgo profiláctica con reconstrucción mamaria en mujeres con alto riesgo de cáncer de mama o bien aumentar los controles con genética positiva" cuenta al día de la fecha con 2.407 firmas.

La petición puede ser considerada emergente de la *política vital* en el contexto contemporáneo. Se trata de una petición que nos permite advertir cómo opera en las subjetividades el imperio de las susceptibilidades como una manera personal pero también colectiva de conocer y administrar las consecuencias en la propia genómica. La susceptibilidad, asociada a las ideas de predisposición y riesgo, inaugura este tipo de prácticas ya no sobre algún tipo de desarrollo, sino en función de las *protoenfermedades*. En este plano, resulta interesante que cada persona que firma, debe colocar una razón, lo cual permite advertir cómo se justifica el pedido y lo que implica para las personas el apoyo a este tipo de práctica.

<sup>-</sup>

<sup>&</sup>lt;sup>10</sup> Lo que algunos medios denominaron "el efecto Angelina" muestra que, por ejemplo, en el Centro Nacional de Genética del Hospital Rivadavia en un día se asignaron 50 turnos para el "famoso" test genético que se hizo la actriz. Lo normal, hasta ahora, era que se hicieran 5 o 6 por mes (Israel, 2013).

<sup>&</sup>lt;sup>11</sup> Change.org es la plataforma virtual mencionada. En su página puede leerse: *Change.org es la mayor plataforma de peticiones online del mundo y empodera a las personas para generar los cambios que quieren ver* [https://www.change.org/es/qui%C3%A9nes-somos]

La petición muestra, en primera instancia, cómo en nombre de la salud, se crean proyectos de ciudadanía que buscan la participación y apoyo social. La solicitud no está dirigida sólo a personas con riesgo genético y sus familias. Al tratarse de una *protoenfermedad* y de sujetos *asintomáticamente enfermos*, la convocatoria es extendida y la "prudencia" implica una presencia pública y política en pos del control de la propia salud. En la petición por la incorporación al PMO del test de mutación genética BRCA 1 / BRCA 2, muchas de las razones de las firmas van por este camino: "*Porque cualquiera lo puede necesitar*"; "*Porque soy mujer*"; "*Por todas las mujeres, para que las liberen de tal dura batalla*"; "*No hacen falta explicaciones*".

Esta característica respecto a la extensión del problema, hace que si bien esté mencionado que el tipo de variantes de secuencias BRCA 1 / BRCA 2 afectaría entre un 5 a un 10% del total de mujeres que puede desarrollar cáncer de mama, el dato quede solapado. A éste aspecto, se le suma el vincularlo a la historia familiar y la necesidad de incluirlo en el Programa Médico Obligatorio (PMO).

Estos exámenes son comprendidos en el contexto de la historia familiar pero no se los aconseja como examen de rutina. Como se ha mencionado, se acuerda con que la mayoría de los casos de cáncer de mama y ovarios no están asociados con la variación de los genes BRCA 1 / BRCA 2. Asimismo, las mutaciones de BRCA1 y BRCA2 no se encuentran en todas las mujeres con historias familiares de cáncer de mama u ovarios, y no todas las mujeres que tiene una mutación de BRCA1 o BRCA2 desarrollan cáncer de mama u ovarios<sup>12</sup>. A esto se le suma, la evidencia de otros genes involucrados –actualmente objeto de estudios–; las variantes de estos genes –se han descrito más de 1600 variantes en secuencia (incluyendo mutaciones, polimorfismos y variantes de significado incierto)– y las mutaciones que pueden llegar a asociarse con el desarrollo de cáncer de mama o útero –que inicialmente fueron 8, aunque posteriormente esta lista se ha incrementado (Vidal Millán, 2008: 52).

En rigor, retomando palabras de Rose, lo que producen esas pruebas genéticas no es certidumbre, sino probabilidades e incertidumbres. No predice por ejemplo cuándo se desarrollará la

\_

<sup>&</sup>lt;sup>12</sup> "(...) La mayoría de los cánceres de mama y ovarios se presentan en mujeres que no tienen historias familiares de ninguno de los dos cánceres o solo un familiar afectado. Las mutaciones de BRCA1 y BRCA2 se presentan en aproximadamente 1 de 400 mujeres y dan cuenta de, como máximo, entre el 5 y el 10% de todos los casos de cánceres de mamas y ovarios; es probable que existan otros genes queden lugar a susceptibilidad heredada al cáncer de mama y que todavía no se hayan identificado" (Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades de las EEUU, Oficina de Genómica y Prevención de Enfermedades, 2005, cap. 4). El informe responde críticamente a las campañas de marketing dirigidas en forma directa a los consumidores que implementó Myriad para promocionar su prueba (Rose, 2012: 195).

enfermedad, con qué velocidad avanzará y cuál será su gravedad (Rose, 2012: 196, 197). Al intentar controlarlo todo y reducir las posibilidades de incertidumbre e incerteza al mínimo, también se crean e implican para el yo todo un estado de dependencia hacia esas posibilidades, ahora reveladas en tanto posibles. Aun así, es imperiosa la pregnancia del discurso de los genes, el cual introduce la variante de la *responsabilidad genética* —en tanto gestión del sí mismo a partir de cólicos complejos de riesgos y beneficios— con la obligación de prever opciones en un complejo campo interpersonal.

Las nociones de riesgo y la susceptibilidad genética por tanto, no quedan reducidas a lo individual sino que la historia familiar involucra a otras personas. En el marco de esas prácticas, los individuos se subjetivan mediante su ubicación en redes de relaciones y obligaciones (Rose, 2012: 231). Siguiendo el trabajo de Caroline Dancyger, et. al. (2011) es posible afirmar que las nociones de riesgo que se esgrimen no sólo afectan a la persona sino a todo el entorno familiar frente al dilema de tener la información y la responsabilidad por comunicarle a los demás miembros. Los antecedentes familiares no se traducen para las personas sólo en términos de cálculo, se trata en estos casos, de relaciones afectivas las cuales resultan fundamentales para considerar la pregnancia y seducción de estos discursos. En el caso de la petición analizada, se hace patente este tipo de argumentos, que a modo de ejemplo citamos: "Porque tengo hijas, nietas, hermanas y sobrinas"; "sufro de cáncer de mama y tengo una hija"; "Tengo una hija!!!!!! Y no quiero que pase por lo mismo que pasé yo, por favor!!"; "Firmo por mis futuros hijos, por mi familia y por toda la gente."

Gibbon (2007) señala, en relación al riesgo genético familiar, que lo que efectivamente proveen los genes son una manera comprensible, plausible y racional de explicación para los casos de cáncer en la familia –siendo el cáncer una de las patologías donde el origen etiológico aún permanece sumamente discutido y es objeto de múltiples debates. En este contexto, siguiendo a Lupton, la conciencia y conocimiento de los riesgos contribuyen a varios aspectos de la subjetividad y la vida social que incluyen la forma en que vivimos la vida cotidiana, los grupos sociales de los cuales somos miembros, el cómo percibir y experimentar nuestro cuerpo, entre otros aspectos (2013: 22, 23). En este sentido, como bien demuestran Hallowell y Lawton (2003) los cuerpos se ponen de manifiesto como depositarios de riesgo y el manejo del mismo comienza a ser un *ejercicio moral*.

La interpelación al riesgo se traduce en una responsabilidad que puede convertirse en norma, en tanto no sólo se trata de prácticas deseables, sino prácticamente obligatorias. Lupton señala que el riesgo siempre es una declaración normativa de la moral, en tanto incorpora la noción de que puede implicar daño a algo a alguien (Lupton, 2013: 80). Hallowell y Lawton retoman a Peterson para dar cuenta cómo la información genética es construida como empoderamiento y promesa de control de la salud futura y la incerteza. Así, aunque los portadores no serían personalmente responsables por la situación de riesgo genético, el discurso de la clínica genética los construye como responsables de la gestión de esos riesgos. La realización de los test genéticos y las mastectomías profilácticas son ejemplos de estas prácticas.

Por otra parte la transgresión o cuestionamiento de lo que comienzan a posicionarse como ritos obligatorios, llevan la propia carga. Si la salud se ha convertido en la salvación secular de la modernidad, la falta de control se convierte en el escándalo, una especie de suicidio (Crawford, 2004 512). ¿Quién puede estar entonces en contra de la salud? cómo reza uno de los argumentos a favor del petitorio por la incorporación al PMO de exámenes genéticos: "Porque es imposible no estar a favor de la salud, y la prevención es vital para la salud".

El lugar de la prevención, como gestión del riesgo, resulta un argumento fuerte a favor de las prácticas de detección genética. Se trata de responsabilidad como imperativa moral, pero también de *esperanza*. Este concepto apunta a varios sentidos que convergen y se entraman. Por un lado a una esperanza en términos de deseos, expectativas, "dar esperanza". Coexiste para dar respuestas toda una *economía de la esperanza*<sup>13</sup>. Pero se trata también de la esperanza que despierta juicios de valor en un campo altamente probabilístico, capaz de, mediante la gestión del riesgo, avanzar sobre la protoenfermedad, el cual, como apunta Rose supone que una clase de vida es mejor que otra –como la esperanza de que este tipo de intervención genética o la utilización de mastectomía profiláctica puedan resultar útiles y garantía de no desarrollo de cáncer.

<sup>&</sup>lt;sup>13</sup> Una nota de Clarin del año 2013 detalla que el análisis más sencillo evalúa tres mutaciones de los genes BRCA1 y BRCA2, típicas de la etnia judío ashkenazi, y cuesta alrededor de \$1.400 -sólo sirve en mujeres que pertenecen a este grupo -señala la doctora Florencia Petracchi, jefa de Genética de CEMIC-. Al resto se les hace la secuenciación completa de los genes BRCA1 y 2, que vale unos \$11 mil. El test puede valer un máximo de \$13.000. Las diferencias de precio se explican por el tiempo que demoran los ensayos, su exhaustividad y los equipos tecnológicos que requieren (Israel, 2013). Los lugares en Argentina en los que puede realizarse el test son: el Hospital Alemán, CEMIC y el laboratorio BIOMAKERS. Además, en el Hospital Rivadavia funciona uno de los pocos laboratorios donde se puede acceder gratis a este estudio, aunque no contamos con las precisiones acerca de qué tipo de prueba realizan. La organización Breastcancer.org, afirma que el costo de la prueba de BRCA va de los \$300 a los \$3.000, según se trate de una prueba limitada, en la que solamente se evalúan unas pocas áreas del gen, o la prueba completa, en la cual examinan cientos de áreas ambos en genes. (http://www.breastcancer.org/es/sintomas/analisis/geneticas/centros costos).

No resignarse al destino sino abrirse a la esperanza, tiene sus implicancias y consecuencias en la estructuración de prácticas. Como hemos intentado abordar a lo largo del trabajo, la responsabilidad genética produce nuevas formas de subjetivación, nuevos interrogantes y nuevas formas de concebir los procesos salud/enfermedad, que al trastocar ciertos presupuestos naturalizados nos obliga a considerarlos críticamente.

## Bibliografía

Alonso, J. P. (2010) Incertidumbre, esperanza y corporalidad en el final de la vida. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, 20 [2]: 515-532.

Armstrong, D. (1995) The rise of surveillance medicine. *Sociology of Health & Illness*, Vol. 17, No. 3, 393-404.

Biomakers. Molecular Pathology & Research (2015) On line: <a href="http://biomakers.net/gen-brca-cancer-de-mama-hereditario/">http://biomakers.net/gen-brca-cancer-de-mama-hereditario/</a> [18/05/15]

Burri. R. V. & Dumit, J. (eds.) (2007) *Biomedicine as culture. Instrumental practices, technoscientific knowledge, and new modes of life.* New York: Routledge.

Canguilhem, G. (2005) Lo normal y lo patológico. México: Siglo XXI Editores.

Clarke A. Shim J., Mamo L., Fosket J. y Fishman J. (2003) Biomedicalization: Technoscientific Transformations of Health, Illness, and U.S Biomedicine. American Sociological Review, 68 (2):161-194.

Conrad, P. (2007) The medicalization of society. On the transformation of human conditions into treatable disorders. Baltimore: Johns Hopkins University Press.

Crawford, R. (2004) Risk ritual and the management of control and anxiety in medical culture. *Health*, Vol 8(4): 505–528.

Dancyger, C.; Wiseman, M.; Jacobs, C.; Smith, J. A.; Wallace, M.; Michie, S. (2011)

Communicating BRCA1/2 genetic test results within the family: A qualitative analysis.

*Psychology and Health.* Vol. 26, No. 8, 1018–1035.

Davis, E. M. (2008) Risky Business: medical discourse, breast cancer, and narrative. *Qualitative Health Research* Vol. 18, N° 1, 65-76.

Del Vecchio Good, M.-J.; Good, B.; Schaffer, C.; Lind, S. E. (1990) American oncology and the discourse on hope. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 14: 59-79.

DiMillo, A.; Samson, A.; Thériault, S.; Lowry, L.; Corsini, S.; Verma, E. Tomiak (2013) Living with the BRCA genetic mutation: an uncertain conclusion to an unending process. *Psychology, Health & Medicine*. Vol. 18, No. 2, 125–134.

Ehlers, N. (2012). Tekhne of reconstruction: breast cancer, norms, and fleshy rearrangements. *Social Semiotics* Vol. 22, No. 1, 121-141.

Farren Gibson, A.; Lee, C.; Crabb, S. (2014) 'If you grow them, know them': Discursive constructions of the pink ribbon culture of breast cancer in the Australian context. *Feminism & Psychology*, Vol. 24(4) 521–541.

Fleck, L. (1986) [1935] La génesis y el desarrollo de un hecho científico. Introducción a la teoría del estilo de pensamiento y del colectivo de pensamiento. Madrid: Alianza Editorial.

Fontao, A. I. Que sea incorporado al PMO el examen genético BRCA1/2 y la mastectomía bilateral (opcional) de reducción de riesgo profiláctica con reconstrucción mamaria en mujeres con alto riesgo de cáncer de mama o bien aumentar los controles con genética positiva.

Change.Org [On line] <a href="https://www.change.org/p/ministerio-de-salud-de-la-naci%C3%B3n-argentina-que-sea-incorporado-al-pmo-el-examen-genetico-brca1-2-y-la-mastectomia-bilateral-opcional-de-reduccion-de-riesgo-profilactica-con-recontruccion-mamaria-en-mujeres-con-alto-riesgo-de-cancer-de-mama-o-bien-aum#petition-letter">https://www.change.org/p/ministerio-de-salud-de-la-naci%C3%B3n-argentina-que-sea-incorporado-al-pmo-el-examen-genetico-brca1-2-y-la-mastectomia-bilateral-opcional-de-reduccion-de-riesgo-profilactica-con-recontruccion-mamaria-en-mujeres-con-alto-riesgo-de-cancer-de-mama-o-bien-aum#petition-letter">https://www.change.org/p/ministerio-de-salud-de-la-naci%C3%B3n-argentina-que-sea-incorporado-al-pmo-el-examen-genetico-brca1-2-y-la-mastectomia-bilateral-opcional-de-reduccion-de-riesgo-profilactica-con-recontruccion-mamaria-en-mujeres-con-alto-riesgo-de-cancer-de-mama-o-bien-aum#petition-letter</a>

Foucault, M. (1996) La historia de la Medicalización. En: *La vida de los hombres infames*. Buenos Aires: Altamira.

Foucault, M. (2011) [1963] El nacimiento de la clínica. Buenos Aires: Siglo XXI.

Gibbon, S. (2007) *Breast cancer genes and the gendering of knowledge. Science and citizenship in the cultural context of the 'new' genetics*. Londres: Palgrave Macmillan.

Griffiths, F.; Bendelow, G.; Green, E.; Palmer, J. (2010) Screening for breast cancer: medicalization, visualization and the embodied experience. *Health* 14(6), 653–668.

Haines, R. J.; Bottorff, J. L.; Barclay McKeown, S.; Ptolemy, E.; Carey, J.; Sullivan, K. (2010) Breast Cancer Messaging for Younger Women: Gender, Femininity, and Risk. *Qualitative Health Research*, 20(6), 731–742.

Hallowell, N. & Lawton, J. (2002) Negotiating present and future selves: managing the risk of hereditary ovarian cancer by prophylactic surgery. *Health*, Vol. 6(4): 423–443.

Hoskins, L. M.; Greene, M. H. (2012) Anticipatory Loss and Early Mastectomy for Young Female BRCA1/2 mutation Carriers. *Qualitative Health Research*, 22(12), 1633-1646.

Howard, A. F.; Balneaves, L. G.; Bottorff, J. L.; Rodney, P. (2011) Breast Cancer and Ovarian Cancer Risk Reduction. *Qualitative Health Research* 21(4) 502 –519.

Israel, M. (2013) Auge de consultas por la prueba genética que le hicieron a Angelina Jolie. *Clarin*. Sociedad, 18/05/13. [En línea] <a href="http://www.clarin.com/sociedad/Auge-consultas-genetica-Angelina-Jolie 0 921508018.html">http://www.clarin.com/sociedad/Auge-consultas-genetica-Angelina-Jolie 0 921508018.html</a> [05/06/15]

Krupar, Shiloh R. (2012) The biopsic adventures of mammary glam: breast cancer detection and the practice of cancer glamor. *Social Semiotics*. Vol. 22, No. 1, 47-82.

Lupton, D. (2013) [1999] *Risk*. Londres: Routledge.

Novas C. (2006) The Political Economy of Hope: Patients' Organizations, Science and Biovalue. *BioSocieties1*, 289–305.

Petryna, A. (2002) *Life exposed: biological citizens after Chernobyl*. Princeton: Princeton University Press.

Rabinow, P. (1996) Artificiality and Enlightenment: from sociobiology to biosociality. *Essays on the anthropology of reason*. Princeton: Princeton University Press.

Rapp, R. (1999) *Testing women, testing the fetus. The social impact of amniocentesis in America.* Nueva York: Routledge.

Robertson, A. (2000) Embodying risk, embodying political rationality: women's accounts of risks for breast cancer. *Health, Risk & Society*, Vol. 2, N° 2, 219-235.

Robertson, A. (2001) Biotechnology, political rationality and discourses on health risk. *Health*, Vol. 5 (3): 293–309.

Rose, N. (2007) Beyond medicalization. Lancet, 369, 700–702.

Rose, N. (2012) [2007] Políticas de la vida: Biomedicina, Poder y Subjetividad en el siglo XXI. Buenos Aires: Unipe.

Rose, N.; Novas, C. (2004) Biological citizenship. En Ong, A.; Collier, S. (edit.). *Blackwell companion to global anthropology*. Oxford: Blackwell.

Rosenberg, C. (2003) What is the disease? In memory of Owsei Temkin. Bulletin of the History of Medicine, Vol. 77, N° 3, pp. 491-505.

Scott, S.; Prior, L.; Wood, F.; Gray, J. (2005) Repositioning the patient: the implications of being 'at risk'. *Social Science & Medicine* 60, 1869–1879.

Vidal Millán, S. (2008) Cáncer de Mama Hereditario: Identificación y Elección de Pacientes para Estudio Molecular de los Genes BRCA. *Cancerología*, 3, 51-61.