

Leila Martina Passerino*

Mutaciones genéticas, *mutaciones subjetivantes*. Aproximaciones a las tecnologías genéticas de detección de mutaciones BRCA en la experiencia de mujeres que transitan cáncer de mama en Argentina

Genetic mutations, *subjectivating mutations*. Approaches to genetic technologies for detecting BRCA mutations in the experience of women with breast cancer in Argentina

Abstract | The article questions the introduction of genetic technologies, particularly BRCA 1/2 mutation detection tests, into clinical practice for breast cancer. From a biopolitical perspective, we explore the transformations this entails for historical regimes in terms of diagnosis and therapy, emphasising the epistemic shift produced by the molecular level in the health/disease demarcation. From a socio-anthropological perspective, we address the experiences of women in the Buenos Aires Metropolitan Area during the second decade of the 21st century. We focus on the subjectivising effects of the incorporation of these technologies on the availability, access, desires and (in)decisions to undergo testing in women with breast cancer experience. We consider narrative dilemmas and positionalities, highlighting effects in the construction of the figure of proto-disease, the impact of susceptibility on the construction of risk, the dilemmas that arise in relation to access, the assumptions of genetic responsibility that are established, the challenging nature of the popularisation of genetic technologies since the case of Angelina Jolie, as well as the new margins of uncertainty that are opening up.

Keywords | BRCA genetic mutations | breast cancer | subjectivity | biopolitics.

Resumen | El artículo se interroga por la introducción de tecnologías genéticas, particularmente los test de detección de mutación BRCA 1/2 en la práctica clínica del cáncer de

Recibido: 23 de junio, 2025.

Aceptado: 12 de marzo, 2026.

* Universidad Nacional de Rafaela (UNRaf), Centro de Investigación y Transferencia Rafaela (UNRaf-CONICET), Facultad de Ciencias Sociales y Humanidades. Argentina.

Correo electrónico: leilapasse@gmail.com

Passerino, Leila Martina. «Mutaciones genéticas, *mutaciones subjetivantes*. Aproximaciones a las tecnologías genéticas de detección de mutaciones BRCA en la experiencia de mujeres que transitan cáncer de mama en Argentina.» *INTER DISCIPLINA* vol. 14, n° 39 (mayo-agosto 2026): 87-115.

doi: <https://doi.org/10.22201/ceiich.24485705e.2026.39.95664>

mama. Desde una perspectiva biopolítica, exploramos las transformaciones que supone para los regímenes históricos en términos de diagnóstico y terapéutica, enfatizando el giro epistémico producido por el nivel molecular en la demarcación salud/enfermedad. A partir de una perspectiva socio-antropológica, abordamos experiencias de mujeres en el Área Metropolitana de Buenos Aires, desde las formas durante la segunda década del Siglo XXI. Nos detenemos en los efectos subjetivantes que supone la incorporación de estas tecnologías tanto en la oferta, el acceso, deseos e (in)decisiones de realizar los test en mujeres con experiencias con cáncer de mama. Consideramos dilemas y posicionalidades narrativas, poniendo en escena efectos en la construcción de la figura de la protoenfermedad, el impacto de la susceptibilidad en la construcción del riesgo, las disyuntivas que se plantean frente al acceso, las asunciones de responsabilidad genética que se asientan, el carácter interpe-lante que asumió la popularización de las tecnologías genéticas a partir del caso de Angelina Jolie, así como los nuevos márgenes de incertidumbre que se inauguran.

Palabras clave | mutaciones genéticas BRCA | cáncer de mama | subjetividad | biopolítica.

Introducción

DESDE FINALES DE LA DÉCADA DE LOS AÑOS 90 del siglo XX, los servicios genéticos y en particular la genética clínica del cáncer, se han convertido cada vez más en objetivos principales para la investigación y la inversión, donde la predicción y la prevención están estrechamente aliadas a intervenciones específicas (Gibbon 2007). Las tecnologías de detección de BRCA 1/2 han pasado de la genética clínica especializada a la oncología convencional, a programas piloto de cribado poblacional en algunos entornos y pruebas directas de pacientes.

Los genes BRCA 1/2 son genes supresores de tumores fundamentales para la reparación del ADN por recombinación homóloga, puede decirse que ayudan a evitar que las células se vuelvan cancerosas. Las pruebas genéticas BRCA buscan detectar si una persona tiene esas mutaciones, pues se asocian con una mayor predisposición y riesgo de cáncer de mama y ovario, y, en menor medida, a otros tipos de cáncer a lo largo de la vida (Solano *et al.* 2018). En términos clínicos, el síndrome de cáncer de mama y ovario hereditario serían responsables de aproximadamente del 5 al 10% de todos los casos diagnosticados (Antoniou *et al.* 2003; Oliver *et al.* 2019).¹ Las mutaciones no se encuentran en todas las mujeres

1 Las mutaciones por BRCA1/2 han sido los genes de predisposición de mayor relevancia en el cáncer de mama aunque no son los únicos y se han dilucidado otros asociados en su génesis (Tapia-Sarmiento y Ortiz-Tejedor 2024). Además, se conoce que las mutaciones en otros genes pueden elevar significativamente el riesgo (Paluch-Shimon *et al.* 2016). Los genes en los cuales las mutaciones de la línea germinal confieren un aumento alto o moderado del riesgo de cáncer se denominan genes de predisposición al cáncer (CPG). En la revisión que realizan Tapia-Sarmiento y Ortiz-Tejedor se enuncia que se han develado apro-

con historias familiares de cáncer de mama y ovarios, y no todas las mujeres que tiene una mutación de BRCA 1/2 desarrollarán cáncer. Existen, por ejemplo, las siguientes estimaciones: portadores de mutaciones en el gen BRCA1 tienen un riesgo del 57% de desarrollar cáncer de mama y 40% de cáncer de ovario a los 70 años de edad, mientras que portadores de mutaciones en BRCA2 poseen un 49% para cáncer de mama y un 18% para cáncer de ovario, aunque el riesgo absoluto puede variar en función de la mutación específica, la etnia y el género (Rodríguez *et al.* 2018; Tapia-Sarmiento, Ortiz-Tejedor 2024). Otras estimaciones más optimistas ponderan el riesgo en mujeres con mutación BRCA 1/2 de hasta 87% de desarrollar cáncer de mama a lo largo de su vida y de hasta 50% de cáncer de ovario, pero responde también a diferentes variables como el tipo de mutación, país de residencia, y antecedentes familiares, entre otros (Ossa y Torres 2016).

En Argentina, existen antecedentes específicos en el ámbito clínico centrados fundamentalmente en las mutaciones patógenas hereditarias de BRCA 1/2. Solano *et al.* (2018) han descrito cerca de 300 mutaciones en Argentina, la mayoría descritas en otras poblaciones del mundo, con aproximadamente un 10% de variantes nuevas. La mayoría de las variantes genéticas asociadas con el cáncer de mama se describieron en poblaciones europeas; sin embargo, la gran mayoría de factores genéticos constituyentes del riesgo de cáncer de mama siguen siendo desconocidos (Brignoni *et al.* 2020). En América Latina, los análisis genéticos se han centrado en los genes BRCA 1/2. Iniciativas como la creación de un consorcio latinoamericano para el síndrome de cáncer de mama y ovario hereditario (HBOC-LACAM), conformado por especialistas de cinco países, se han propuesto describir variantes patógenas y considerar aquellas aún no detectadas poniendo de relieve la necesidad de explorar específicamente estas poblaciones (Oliver *et al.* 2019) y reforzando la hipótesis de la existencia de variantes genéticas específicas en diferentes regiones de América Latina (Alves da Quinta *et al.* 2025). Este aspecto resulta importante para introducir pruebas genéticas de mutaciones BRCA 1/2, a partir de lo que se conoce como mutaciones genéticas fundadoras en grupos de población específicos (Ossa y Torres 2016). En Argentina, este enfoque se centró en mujeres judías asquenazíes, por resultar poblaciones endogámicas, donde el espectro de mutaciones BRCA es limitado, con tasas más elevadas en la población general (Solano *et al.* 2018).

ximadamente 100 genes que podrían contribuir al cáncer de mama, aunque son mutaciones raras que explican un muy pequeño porcentaje de los casos globales de cáncer de mama, lo cual ha llevado a generar complicaciones en cuanto a la consejería genética y a la toma de decisiones terapéuticas frente al hallazgo de ciertas mutaciones. Asimismo, "otra dificultad se observa en los genes que presentan penetrancia incompleta, es decir, que sus mutaciones solo en ciertas ocasiones generan cáncer" (Tapia-Sarmiento y Ortiz-Tejedor 2024, 770).

La caracterización de los genes BRCA 1/2 transformó la comprensión biológica y clínica del cáncer, al demostrar la existencia de tumores originándose no solo por la acumulación aleatoria de mutaciones, sino también por fallas en los sistemas celulares de reparación del ADN. Los genes de predisposición al cáncer (CPG) han impulsado el desarrollo de pruebas genéticas predictivas, inaugurado estrategias de prevención y programas de vigilancia clínica personalizada (Tapia-Sarmiento y Ortiz-Tejedor 2024; Miki *et al.* 1994; Wooster *et al.* 1995). Se arguye que la identificación de las mutaciones en BRCA 1/2 permite implementar intervenciones médicas tempranas, el respaldo psicológico a la persona y la obtención de un diagnóstico más confiable; lo cual a largo plazo podría reducir los altos costos del cáncer en Latinoamérica (PAHO 2019). El acceso a las pruebas BRCA, se enuncia como progreso de la medicina personalizada en la comprensión de los mecanismos genéticos subyacentes al cáncer de mama y ovario, ubicando los programas de pruebas genéticas de BRCA en el *mainstreaming* de los encuentros clínicos (Therond *et al.* 2020).

El acceso a test genéticos BRCA está disponible en América del Norte y Europa Occidental desde 1996 (Ossa y Torres 2016). En Argentina, aún no hay pruebas de implementación generalizadas o programas piloto de cribado poblacional. Ello podría atribuirse a limitaciones de capacidad y viabilidad en la implementación frente a la cobertura desigual de los seguros y sistemas de salud, los altos costos, la escasez de personal y asesoramiento genético, entre otras dimensiones a considerar (An *et al.* 2024).

En el ámbito de las ciencias sociales, particularmente en el campo de la sociología y la antropología médica, así como los estudios de ciencia, tecnología y sociedad, como desde el feminismo, existen antecedentes de envergadura frente a la emergencia de las tecnologías genéticas para la detección de BRCA 1/2 desde diversas orientaciones teóricas.

Las miradas críticas sobre el desarrollo de tecnologías genéticas para la detección de riesgo de cáncer invitan a considerar también las limitaciones y supuestos entreverados en los discursos biomédicos de progreso. Las pruebas genéticas se basan en estimaciones estadísticas y algoritmos alimentados por grandes volúmenes de datos biomédicos ampliando el conocimiento sobre el cáncer de mama (Marks 2018). Sin embargo, la interpretación de estos *big data*, la heterogeneidad de los datos clínicos y la falta de sistemas globales estandarizados limitan la confiabilidad de la medicina de precisión y plantean dilemas bioéticos relacionados con la seguridad y el uso de datos personales (Zhang *et al.* 2024). Además, la interpretación de variantes genéticas puede generar errores, como asumir causalidad a partir de mutaciones raras o extrapolar riesgos de forma indebida, lo cual puede derivar en sobrediagnósticos, falsos resultados o intervenciones médicas innecesarias (Rahman 2014). En conjunto, estos proble-

mas muestran que la construcción del riesgo genético involucra importantes desafíos metodológicos, interpretativos y éticos.

Para las ciencias sociales la expansión del campo de la medicina BRCA ha sido una gran área de interés. La investigación social, vinculada con tecnología genómica y con la detección de mutaciones BRCA en particular, sin duda ha sido un campo fértil para discutir los ensambles que hacen a la práctica científica y a los vínculos con la medicina, en sus dinámicas clínicas, éticas y legales sociales. Nos adherimos a la perspectiva de Karen-Sue Taussig y Sahra Gibbon (2013) de comprender el amplio significado de la genómica como un *objeto cultural*. Objeto atravesado por relaciones de poder y disputas en torno a su comprensión con efectos subjetivantes. Las autoras han realizado un exhaustivo estado del arte con las principales líneas abordadas entre lo destacado como aspectos vinculados con percepciones del riesgo y problemáticas de identidad en quienes participan del campo de la atención médica; transformaciones en las culturas y prácticas institucionales rodeando la aplicación de esta nueva intervención médica; estudios sobre activismos, organizaciones religiosas y comunitarias; problemáticas éticas y bioéticas. En el marco de una *economía de la esperanza* (Rose y Novas 2005), el acceso a test genéticos se vincula con transformaciones de factores biomédicos innovadores, aumento de eficacia y disminución de la secuenciación genómica para la producción de conocimiento a nivel molecular para la manipulación de genes dañados y desarrollo de medicamentos personalizados (Therond *et al.* 2020). Dentro de esta perspectiva, las tecnologías genéticas se vinculan con promesas de mayor precisión diagnóstica, prevención temprana y ampliación de la autonomía individual; no obstante, también ponen de relieve la persistencia de mecanismos de desigualdad en el acceso y en la distribución de sus beneficios. La 'brecha de salud genómica' y los incentivos necesarios para la expansión de la provisión de servicios y tecnologías para el acceso y derechos, inclusión y justicia frente a una atención desigual y estratificada (Gibbon *et al.* 2018), responde a diferencias poblacionales y a la raza o etnicidad (Gibbon 2013; Hesse-Biber 2024), donde la accesibilidad a las pruebas de detección genética se erige como instancia de democratización (Whitmarsh 2008; Fullwiley 2011; Sleeboom-Faulkner 2010; Wade *et al.* 2014; Taussig y Gibbon 2013).

Nos adherimos a la perspectiva del posicionamiento de las pruebas genéticas de BRCA como parte de un sistema sociotécnico con efectos subjetivantes. En este derrotero, la tecnología genética no puede leerse aislada de la matriz y estructura social en la cual se entrama su uso (Bookchin 1999). En este trabajo proponemos reponer los efectos subjetivos anclados a la oferta, así como en el acceso de mujeres con experiencias en cáncer de mama para el cuidado de la salud y el sostenimiento de la vida, así como frente a los vínculos con la vivencia del cáncer. Ello nos insta a re-poner el cuerpo, la subjetividad en el estudio del cáncer,

frente a “la enfermedad de nuestro tiempo” (Herzlich y Pierret 1987; Lupton 2012) desde una perspectiva biopolítica, la cual introduce la tecnología como productora de subjetividad, articulándose con dispositivos de saber y poder, reconfigurando prácticas, temporalidades y formas de autopercepción. La experiencia del cáncer está profundamente permeada por el poder de narrativas culturales (Sontag 2003; Stacey 1997), donde la genómica, sin duda, añade otras imagerías ensamblándose a esta y transmutando los sentidos y la propia experiencia de enfermedad. Los genes, desde la lectura de mutaciones por BRCA, como artilugio cultural, se convierten en herramientas altamente performativas (Taussig y Gibbon 2015).

En nuestro estudio proponemos repensar las transformaciones para las subjetividades frente a la oferta, las posibilidades y el acceso a test de detección genética BRCA1 y 2 en mujeres diagnosticadas y no, con cáncer de mama. Hipotetizamos que las capacidades técnicas a partir de la oferta y acceso a los test de mutaciones de BRCA 1/2 transmutan la experiencia y fronteras de enfermedad con efectos subjetivos, los cuales reorganizan los vínculos, los modos de pensar los cuidados, las responsabilidades y moralidades en juego, promoviendo esperanza, pero también inaugurando otros procesos vividos desde la incertidumbre.

En términos de estructura, el artículo incorpora algunas notas metodológicas vinculadas con la perspectiva adoptada en este trabajo y una descripción sobre el corpus a partir del cual se trabajó para el análisis de los datos. Continúa con una revisión de los estilos de pensamiento, los cuales han permeado el abordaje del cáncer de mama en la práctica clínica. Desde una perspectiva biopolítica y en diálogo con antecedentes en la temática, retomamos el testimonio de mujeres para reponer algunos efectos subjetivantes, los cuales median la oferta y el acceso a estas tecnologías de detección de mutaciones genéticas BRCA. Indagamos acerca de las reconfiguraciones en los límites en torno a cómo pensar la enfermedad, así como en la dimensión experiencial desde donde las mujeres se ven interpeladas. Incorporamos, a su vez, referencias al caso de Angelina Jolie, como uno de esos casos emergentes popularizando esta tecnología, para repensar y reponerlo en intersección con las vivencias de nuestras entrevistadas.

Notas metodológicas

Desde un diseño cualitativo, asumimos una perspectiva socio-antropológica para el estudio de experiencias de mujeres quienes, en su mayoría, transitan y/o transitaron cáncer de mama en el Área Metropolitana de Buenos Aires, promediando la segunda década del siglo XXI. La pregunta por la experiencia de enfermedad nos llevó a indagar en torno a lo biográfico y su potencial heurístico en el trabajo con narrativas para los estudios socio-antropológicos de la salud. Nos valemos de pensar las formas biográficas (Passerino 2025), donde la experiencia

del cáncer de mama forma parte de un escenario cultural, expresión social y compartida en torno a lo vivido. El interés por la experiencia no diluye aquí la atención sobre los procesos sociales y culturales, más bien los pone en evidencia, expresando las disputas y sentidos en juego, y poniendo en jaque las miradas reduccionistas de la biomedicina como expresión ubicua. Finalmente, nos valemos de una orientación biopolítica (Foucault 2007; Rose 2012; Lupton 2013) para recuperar las tecnologías como dispositivos articulados a saberes y relaciones de poder participantes en la producción de subjetividad, inaugurando prácticas, regulando cuerpos y organizando campos de visibilidad.

Del proceso de interlocución con 22 mujeres de sectores medios, de entre 26 y 75 años, retomamos sus narrativas para indagar en torno a la oferta, el acceso a test de BRCA1 y BRCA2, así como la posibilidad potencial o no de realizarlos. A la mayoría de las mujeres entrevistadas no se les había indicado u ofrecido el test de mutación genética, aunque desde sus experiencias de enfermedad reflexionaron sobre las posibilidades, deseos y dilemas frente a las oportunidades de acceso a esta tecnología. A cuatro de ellas les ofrecieron el test, pero solo una accedió a realizárselo. Exploramos en estos casos aspectos puestos en juego en las tomas de decisiones, así como reparamos en los efectos subjetivos frente a los modos de vivenciar y comprenderse con la enfermedad. Realizamos entrevistas en profundidad en distintos lugares pautados con nuestras entrevistadas: viviendas personales, bares y lugares públicos. En términos éticos, atendimos a resguardos esbozados por el Comité de Ética del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET 2006) y pusimos en práctica un consentimiento informado, haciendo explícito el resguardo de anonimato y confidencialidad sobre sus datos personales.

Regímenes históricos y estilos de pensamiento en la delimitación diagnóstica del cáncer de mama: de la detección precoz a la molecularización de la vitalidad

En la historia de la ciencia, es posible advertir distintas teorías y momentos en la investigación en cáncer. En términos de Ludwig Fleck (1986), podríamos decir que responden a diferentes *estilos de pensamiento*, esto es, a un conjunto de normas, de principios, de conceptos y de valores propios de una época. En la historia del cáncer, estos estilos han sido abordados a partir de etapas, y pueden retrotraerse a la literatura médica en la época de Hipócrates como teoría; a su consideración como exceso de bilis negra, tal como retomaba Galeno; marcado por la introducción de distintas terapias —cirugías, radioterapia, uso de drogas—; hasta las teorías más recientes en torno a la heterogeneidad genética y regímenes de personalización.

En el contexto contemporáneo, Maren Klawiter (2008) historiza y delimita dos regímenes en la era moderna vinculados con el cáncer de mama y sus transformaciones en los discursos. El primero, *régimen de medicalización*, se puso en marcha en la primera mitad del siglo XX, e incluyó mujeres con síntomas de cáncer de mama. El cáncer se trasladó de la casa al hospital, se lo construyó discursivamente como curable y la mastectomía radical se instituyó como la terapéutica hegemónica, aunque bajo la indicación de permanecer invisibilizada en el ámbito público. Además, en términos de la autora, se crea el “rol de la enferma”, desde un lugar antagónico al saber médico.

El segundo régimen definido por Klawiter es el de la *biomedicalización*, situándolo entre las décadas de los años 70 y 80 del siglo pasado, y caracterizado por la disponibilidad de herramientas de detección efectivas. El *riesgo* aparece como una dimensión transversal a la experiencia de todas las mujeres y se orientan políticas de salud pública hacia la detección, sin síntomas. El discurso de la *detección temprana* a partir del autoexamen mamario, el uso de tecnologías como mamografías, resonancias, ecografías o examen clínico, permeó el discurso dominante —no exento de debates sobre la pertinencia, eficacia o relaciones costoefectivas de estas prácticas—. A diferencia de otros tipos de cánceres “prevenibles”, la detección precoz se asumió como una ventana de oportunidad con incidencia en los pronósticos, materializado bajo el lema “el diagnóstico temprano salva vidas”² (Greco 2025).

El régimen de biomedicalización descrito por Klawiter (2008) integra, a su vez, el desarrollo de nuevas prácticas de cribado y la expansión a poblaciones asintomáticas. Si bien la autora no se detiene en ello, la introducción de análisis genéticos para la detección de mutaciones en genes BRCA1/BRCA2, produce una *revolución paradigmática* (Kuhn 2004) en los modos de concebir los procesos de salud/enfermedad, con impacto en la clínica, en las modalidades terapéuticas y en los efectos para las subjetividades. Aventuramos el establecimiento de un pasaje en el modo de abordar el cáncer, ya no exclusivamente como objeto a ser tratado, sino como objeto a ser *prevenido*. El paradigma de la detección precoz a partir del *screening* con tecnologías asociadas (mamografías, resonancias, exámenes clínicos) producía el diagnóstico en tanto “presencia” de enfermedad. La era posgenómica, a partir de la introducción de test de mutaciones genéticas,

² Greco (2025) realiza una fuerte crítica a esta perspectiva. Retoma para ello a la historiadora Ilana Löwy (2010), quien da cuenta de cómo esa visión lineal del desarrollo del cáncer es parcialmente correcta en la medida en que no tiene en cuenta la biología específica del tumor, ni el hecho de que las dimensiones más pequeñas del tumor no excluyen la posibilidad de que células malignas puedan producir futuras metástasis. Es aquí donde Greco propone un tercer régimen, de *personalización*, centrado en la introducción de tratamientos “personalizados” o “estratificados”.

transforma esa “presencia” *produciendo* la enfermedad en términos latentes y al mismo tiempo, construyendo la figura del *sujeto asintomático*. Ello, enfatizamos, conduce a un cambio epistémico insoslayable en los modos de concebir la vida y actuar sobre ella, aspecto el cual, particularmente, nos interesa retomar en este trabajo.

Nikolas Rose ha abordado este proceso a partir de la delimitación y paso de un *nivel molar* a un *nivel molecular*. El *nivel molar*, centrado en escalas, a partir de considerar miembros, órganos, tejidos, flujos de sangre, concibe el cuerpo como 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 paulatinamente despojándose de la concepción especulativa basada en las esencias, procurando encontrar en el cuerpo —*res extensa*— el ente mórbido, a partir de una medicina clasificatoria centrada en la anatomía patológica, inaugurando un modelo de medicina empírica y experimentalista. El *nivel molecular* viene a transformar epistemológicamente las concepciones vinculadas con una mirada de tipo *clasificatoria, vitalista y molar*, foco de la medicina clínica del siglo XIX y a la cual Foucault se refiere en *El nacimiento de la clínica* (2011).

Sin duda, destaca Rose, continuamos visualizando nuestro cuerpo en este nivel molar, pero esta mirada se halla hoy íntimamente entrelazada a la *molecularización de la vitalidad*, por ejemplo, a partir de instancias de genetización. Ello tiene incidencia directa no solo en los marcos de intervención de la medicina, como territorio en expansión para la explotación bioeconómica —frente a los alcances y producción de nuevos modos de abordar los procesos biológicos—, sino también en los embates planteándose para las subjetividades, en las formas de autoridad y conocimiento especializado, en los principios organizadores de la ética y de una política vital molecular (Rose 2012). En el abordaje del cáncer de mama convive, puede decirse, un *modelo molar*, el cual sistematiza el modelo de la detección temprana, con el *nivel molecular*, basado en el hallazgo de bases para el diagnóstico clínico, como la tipificación de mutaciones del gen BRCA y la susceptibilidad respecto al desarrollo de la enfermedad, leído y orientado en términos de prevención.

En el marco de estas transformaciones, los análisis genéticos para la detección de mutaciones en genes BRCA, como de otros genes de predisposición al cáncer, no se reducen solo a una práctica aislada en tanto examen, sino más bien deben asumirse como *tecnologías*, un ensamble de relaciones sociales y humanas, las cuales suponen “modos de pensar; la formación de determinados especialistas genera rutinas y rituales, técnicas de examen, prácticas de visualización, modos de brindar asesoramiento, etc.” (Rose 2012, 49). Las mutaciones BRCA 1/2 constituyeron el patentamiento por primera vez de un gen, con disputas de go-

bernanza sobre la propiedad intelectual y dilemas bioéticos involucrados.³ Supuesto, además, la creación de una oferta como pruebas directas a consumidores leídas desde perspectivas críticas como una consumerización del riesgo BRCA (Gill, Obley y Prasad 2018); introdujo una *expertización* del campo; relaciones financieras e institucionales, las cuales hacen posible el procedimiento; así como nuevos sentidos frente a lo saludable, el riesgo y la prevención. Sobre este último aspecto, nos detenemos en el próximo apartado, para explorar dilemas y debates que suscita, en la experiencia de mujeres, la oferta y las decisiones y posibilidades en torno al acceso en el marco de una *molecularización de la vitalidad*.

“Vos tenés una enfermedad”: ética de la vitalidad y protoenfermedad

La participación en el mercado y en la clínica médica de exámenes genéticos⁴ diseñados para detectar susceptibilidades a trastornos de gen único son relativamente raros, como la mutación de genes BRCA1 y BRCA2; esta comenzó en Argentina durante la segunda década del actual siglo y contó con una amplia difusión.¹ En América Latina, estas pruebas no están ampliamente disponibles y tienen un costo alto para las personas a quienes se les ofrece (Sevilla *et al.* 2002). Los servicios genéticos no forman parte del sistema sanitario público, sino de laboratorios privados, salvo en el caso del Hospital Rivadavia, el cual depende

3 Las patentes sobre las secuencias del gen BRCA y los métodos de prueba merecen un capítulo aparte, pues han formado parte de un “alboroto internacional”, con intensas controversias y batallas judiciales, donde las disputas sobre patentes BRCA se han desarrollado de manera muy diferente en Europa, Canadá, EUA y Australia, con diferentes roles de actores institucionales en diversos foros legales y legislativos y el uso de soluciones alternativas (Van Zimmeren *et al.* 2014). En 1994, a través de la Universidad de Utah, el National Institute of Environmental Health Sciences y Myriads Genetics, patentaron en EUA 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. 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. A partir del caso, pueden identificarse dilemas de tipo técnico-jurídicos, pero también dilemas éticos, fundamentados en dos líneas principales: la legitimidad de las patentes sobre genes en general y el impacto que estas patentes generan sobre la salud de la población en general (Belli 2011). Las patentes se estaban utilizando restringiendo la capacidad de los laboratorios para proporcionar pruebas genéticas internas o hacer mejoras a las pruebas existentes. El 13 de junio de 2013, la Corte Suprema de EUA invalidó las patentes en una decisión unánime escrita por el juez Clarence Thomas. Allí se estableció 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 han ido en aumento y rápidamente se han incorporado a la práctica clínica diaria de la oncología (Vidal Millán 2008, 52).

4 Ello ha sido considerado en muchas investigaciones a partir del acceso desigual y a menudo inequitativo (Whitmarsh 2008; Fullwiley 2011; Sleeboom-Faulkner 2010; Wade *et al.* 2014; Taussig y Gibbon 2013) para las mujeres en materia de pruebas genéticas.

del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires. La aplicación del test y la posterior mastectomía y ooforectomía bilateral, la cual se realizara Angelina Jolie en el año 2013, a partir de identificar mutaciones en estos genes, potenció en esos años las consultas, la difusión y socialización de la práctica. Su caso fue cubierto por los medios de comunicación de mayor audiencia en Argentina, logrando visibilidad, extensión pública y periodística, tal como retomaremos con posterioridad. Estas acciones, en países centrales, fueron acompañadas por el activismo público⁵ y han sido eficaces para su difusión.

Silvina ha sido en nuestra investigación, la única de las mujeres que a partir de la oferta y recomendación accede a la realización del test genético. Tiene 48 años y es médica ginecóloga, aspecto que ha incidido, como enuncia, en toda la toma de decisiones. En su relato se retrotrae a una primera experiencia cercana con la enfermedad a partir del diagnóstico de su madre. Es ella quien, aun siendo estudiante de medicina, le comunicó los resultados de los primeros estudios realizados. En su narrativa, la historia familiar es considerada un evento fundante para la comprensión de las decisiones vinculadas con el cáncer de mama. Su madre, luego su tía y su abuela, la ponen frente a una situación de proximidad, la cual eclosiona cuando se entera del diagnóstico positivo de sus primas, residentes en España. Silvina vive con inminencia una situación que, como aludíamos, inicia con la comunicación del diagnóstico a su madre, se traslada a la sala de cirugías donde le realizan una mastectomía a su abuela y, podemos decir, culmina con una “tercera generación con cáncer”:

Mi prima Mercedes, quien tiene mi edad, y mi prima Romina, dos años mayor que yo. Viven allá. Una en Barcelona y la otra en Galicia. Las operan, a Mercedes con más suerte que a Romina, porque estaba en un estadio menor. A Mercedes también le hicieron quimio porque estaba en un estadio un poco más avanzado. Están bien, están compensadas, pero para mí fue, realmente, muy fuerte la enfermedad en ellas. Un espejo, fue... (Silvina, 48 años).

La vivencia en su madre, tía y abuela; el “reflejo” que le provoca a Silvina la enfermedad en sus primas, así como la cercanía de su profesión con las tecnologías diagnósticas, son aspectos dando como resultado una sospecha de mutación genética interpelándola directamente. En ese proceso, emergen nuevas con-

5 El activismo público podría pensarse como una forma particular de ‘ciudadanía biológica’, la cual, como expresa Sarah Gibbon (2008), se vincula con una cultura en auge de activismo contra el cáncer de mama movilizand una ideología de salud preventiva con énfasis en la vigilancia y conciencia individual, acompañando el crecimiento y expansión de la genética del cáncer de mama en el Reino Unido y EUA. En Argentina, solo pueden identificarse algunas iniciativas aisladas, pero no un activismo público sostenido.

troversias, signadas por decisiones a tomar en lo que autores/as inscriben como parte de una *ética de la vitalidad*, en la cual la vida se instaure como proyecto personal a ser evaluado, trabajado y mejorado (Rose 2012; Lupton 1995; Robertson 2001). La narrativa de Silvina denota los nuevos modos de subjetivación emergentes, recodificando las obligaciones, derechos y expectativas, y reorganizando las relaciones entre personas y sus autoridades biomédicas y redefiniendo los modos en los cuales los seres humanos se relacionan consigo mismos en cuanto individuos somáticos (Rose 2012, 31).

Silvina, desde su historia personal y familiar, como a partir de los saberes en el campo médico, comienza a cuestionarse sobre la posibilidad de realizarse el test genético. La situación se complejiza frente a la advertencia de la cantidad de variantes que puede asumir el gen en relación con las mutaciones, no siempre identificables como patogénicas en los estudios, conocidas como variantes de significado incierto (VUS, por sus siglas en inglés).⁶ La genetista le advierte a Silvina que el estudio no necesariamente le va a brindar datos precisos sobre la mutación del gen, el cual podría estar implicado frente a una mayor predisposición del desarrollo de la enfermedad, aunque ya da por asegurada su presencia, y como resultado, un tipo de cáncer heredo-familiar. Ello adhiere incertidumbre, pero requiere, también, evaluar las modalidades de control sea cual fuese el resultado. Como evidencia, las VUS en la literatura representan un problema paradigmático dado que las normas interpretativas varían y la importancia clínica resulta por definición poco clara (Cheon, Mozersky y Cook-Deegan 2014). Así, la incertidumbre interpretativa no es meramente técnica, esta crea cargas, encarna decisiones y, paradójicamente, refuerza el margen de riesgo. Recuperamos el relato de Silvina:

Ella fue clara conmigo. Me dijo: 'El estudio genético no va a cambiar en absoluto nada. Vos tenés una enfermedad... tu familia tiene un cáncer de mama familiar. El tema es que no sé si vamos a encontrar el gen. Nosotros vamos a analizar determinados genes, pero a lo mejor ninguno de los genes que analizamos está mutado y está mutado otro gen y es el que tiene tu familia. O sea, que los genes que vamos a analizar nos den negativos, no quiere decir que eso va a cambiar de que vos tengás que pensar en un control diferente al de cualquier otra mujer, que es por resonancia magnética cada seis meses, o la posibilidad de una mastectomía profiláctica'. Porque los genes que más frecuente se buscan son el BRCA1 o BRCA2, que son los que se hicieron más conocidos con Angelina Jolie, de hecho, ella tiene mutado uno de esos. (Silvina, 48 años).

La escena que nos presenta Silvina denota la aparición, en términos de Ivan Illich (2002), de formas de *iatrogenia* y de *iatrogenias virtuales* en las cuales "ya

6 Variants of uncertain significance.

no se diagnostican y tratan enfermedades, sino se diagnostican y tratan también riesgos” (Castiel y Álvarez-Dardet Diaz 2010 47). Estos riesgos son tratados en términos de *predisposición* y *susceptibilidad*, como *tecnologías de optimización* fundamentales, en términos de Rose (2012), donde el riesgo asume un lugar primordial y ubica el proceso de enfermedad como potencialidad no realizada (Rigakos y Law 2009 en Lupton 2013). Asumido en este caso como *predisposición* se transforma inexorablemente en enfermedad o protoenfermedad (Rosemberg 2003), enunciado por la genetista como “Vos tenés una enfermedad”, creando el diagnóstico, aún, cuando pueda suceder que las pruebas genéticas, “nos den negativo”. En la medida en que el *riesgo* y la *predisposición* pasan a ser consideradas protoenfermedades, el recurso de la validez, por medio de los análisis de detección genética, quedan paradójicamente en un segundo plano.

Silvina ilustra el modo en el cual las capacidades técnicas configuran la identidad del sujeto en riesgo produciendo otras fronteras frente a las enfermedades y su proliferación. Rosemberg introducía la pregunta: “¿Cuándo el riesgo como probabilidad estadística se convierte en enfermedad como entidad social?” (Rosemberg 2003, 503). Desde estas aproximaciones biopolíticas, las pruebas genéticas forman parte de un proceso de *medicalización de los futuros*, los cuales se han incrementado y ampliado considerablemente (Crawford 2004). Rose (2012) coincide en afirmar que tanto la perspectiva del *riesgo* como la idea de *susceptibilidad* trae al presente futuros posibles, convirtiéndose estos en tema de cálculo y objeto de intervención correctiva. En nuestro análisis, la susceptibilidad se desliza y asimila a la prevención a partir de acciones como la mastectomía profiláctica. En este devenir queda constituida la figura del sujeto presintomáticamente enfermo, una “zona gris” entre salud y enfermedad (Gifford 1986 en Crawford 2004). Desde esta concepción, vivir con la mutación BRCA1/BRCA2 —o con cierto tipo de susceptibilidad— constituye en sí misma una experiencia de enfermedad. Silvia lo enuncia de esta manera:

Emocionalmente, lo he vivido. Sí, yo siento que, emocionalmente, lo he vivido. Técnicamente, no llegué a tenerlo, pero lo viví emocionalmente. Yo digo que yo tengo heridas en el cuerpo y en el alma con esta enfermedad y eso es un poco mi... es lo que me inspira más a la lucha, ¿no? (Silvina, 48 años).

Silvina encarna la enfermedad. La demarcación técnica se ve solapada por una experiencia, la cual efectivamente hace mella en su persona: “tengo heridas en el cuerpo y en el alma con esta enfermedad.” La experiencia vivida del cuerpo, en la cual se reconoce la enfermedad, no se condice con las designaciones técnicas ni con las probabilidades tecnificadas, las cuales actúan de manera limitante y bajo una injusticia nominativa: “era una más”, “era parte”:

Después de mastectomizarme me sentí como *más parte*, digamos; más parte de esta lucha, la tomé de otra manera y me sentí también diferente frente a las pacientes, porque sentí que yo era parte de lo que... o sea, lo que a ellas les había dolido, me había dolido a mí. (Silvina, 48 años).

Silvina se ve inmersa en esa zona gris desde la cual toma decisiones, visibilizando los efectos subjetivantes que la gestión del riesgo tiene y ante la cual se ubica como parte del universo de mujeres con cáncer de mama.

Figuraciones tecnológicas: entre responsabilidad genética, incertezas y popularización de test BRCA en experiencias de mujeres con cáncer de mama

En el discurso del *determinismo genético*, la biología o la *herencia genética* es siempre invocada como una expresión de la inevitabilidad: lo que es biológico lo es por naturaleza, y ello tiene carácter inmodificable (Lewontin *et al.* 2019). Las mutaciones BRCA1/BRCA2 se sitúan como horizonte posible a “descubrir”, extendiéndose como factor explicativo. Gibbon (2007) señala que lo que efectivamente proveen los genes son una manera comprensible, plausible y racional de explicación para los casos de cáncer en la familia. En esta misma dirección, para Greco (2025) los vacíos de conocimiento como la naturaleza probabilística de gran parte de lo que se sabe sobre la evolución del cáncer, deja a las pacientes necesitando ensamblar activamente la información disponible para dar sentido a la enfermedad y planificar sus vidas. En nuestro estudio han sido pocas las mujeres a quienes se les ha ofrecido el test, sin embargo, para alguna de ellas la posibilidad de acceso y una posible confirmación opera como esperanza diagnóstica y terapéutica. Pese a reconocer el lugar nodal ocupado por los antecedentes familiares para la recomendación del acceso al test, no tenerlos no es excluyente y puede ser referenciado como acto inaugural. Ana, de 42 años lo expresaba de este modo:

Pero yo, como te digo... no tenía... esa ignorancia también... en algún momento alguien tiene que arrancar para que sea genético y bueno, yo decía ‘mi mamá no, mi abuela, no...’ Entonces dije: por ahí yo... (Ana, 42 años).

Para Andrea, una mujer de 67 años, el acceso a los test expresa posibilidades técnicas y científicas para preanunciar la enfermedad:

Entonces, digo, si hoy la ciencia, la medicina, te está permitiendo preanunciar... tanto para el hombre como para la mujer, es más que tonto no poder aprovechar lo que la

tecnología y la ciencia y el estudio te están ofreciendo. Yo a mi hija... por supuesto lo sabe, los controles ginecológicos, no dejarse estar. (Andrea, 67 años).

En la narrativa de Andrea podemos considerar al menos dos cuestiones. Por un lado, cómo la posgenómica se integra a la era del *control biológico*⁷ cuya característica central es la presencia del “futuro”, donde la salud se construye y se controla. A su vez, hay otra característica con tendencia a reiterarse en las mujeres, tanto en Silvina accediendo al test y llevando adelante una práctica preventiva, como en quienes, pese a no realizarse los test, les gustaría acceder. Ello se ancla a decisiones o deseos, los cuales se integran afectivamente en los entornos familiares. Es decir, en la referencia e indagación respecto a los test, la reminiscencia familiar se torna fundamental y causa argumental en torno al deseo/acción o recomendación para con sus familiares. Cecilia, de 32 años, relata la insistencia para lograr que sus hermanas se realicen los estudios genéticos.

Como dan cuenta otros antecedentes, en las experiencias emergen obligaciones familiares y responsabilidad moral en tanto redes de relaciones y obligaciones (Rose 2012, 231), una *responsabilidad genética* (Dancyger *et al.* 2011). Irene tiene 53 años y luego de su propia experiencia con la enfermedad, pero también la de su madre y su abuela, vive como fantasma lo que pueda ocurrirles a sus hijas. La responsabilidad puede leerse aquí también como prácticas de cuidado hacia los demás y opera en tanto argumento para la adherencia a la práctica.

Para otras mujeres la posibilidad de una herencia genética no justifica ni supone una responsabilidad sobre sí misma o hacia los demás. Tanto para Marta, una mujer de 64 años, como para Débora de 53, puede “tocar o no” pero la práctica preventiva leída a partir de los antecedentes familiares es ironizada y cuestionada:

Claro, yo no lo haría... o sea, ponele que no sean las mamás, que sea un riñón, que sepas que tu familia tiene problemas renales desde el principio de tu familia, desde que empezó el árbol genealógico... yo no me voy a ir a sacar el riñón porque... no... me parece no... no tiene por qué ser así... (Marta, 64 años).

Qué se yo, con ese criterio, como dicen muchos, tenés familiares que tuvieron cáncer de colon, y ¿qué hacés, te sacás el colon? ¿te vas a ir sacando los órganos...? No sé... (Débora, 53 años).

7 Se trata de un control funcionando normativamente, y operando sobre los cuerpos en un contexto de biomedicalización, el cual se confunde con la vida misma. Sahra Gibbon, quien concuerda con que el tipo de condición de paciente anticipada [o presintomática] desde la clínica de genética del cáncer, ayuda a sostener el poder disciplinario interiorizado expresándose como la conciencia de la salud (Gibbon 2007, 47).

En términos de Crawford (2004), las pruebas genéticas forman parte de un proceso de *medicalización de los futuros*, donde la ansiedad por la salud se ve agravada por una cultura médica obligada a identificar peligros con el fin de controlarlos. Sin embargo, muchas de las mujeres participantes en el estudio cuestionan la tecnología, la posibilidad y promesa de anticipación, así como la univocidad explicativa frente a la emergencia del cáncer. Débora también pone en escena un discurso cauteloso frente a ello, y Alejandra, de 52 años, recupera la dimensión emocional, la cual vincula con su propia experiencia de cáncer de mama relativizando la monocausalidad operante en los discursos genéticos:

Me parece bien que alguien que tiene mutado el gen lo sepa, pero también me parece que hay que ser muy cuidadoso, y yo no sé hasta qué punto, porque sabemos que nuestra cabeza también nos guía a un montón de cuestiones y por ahí nunca tienen cáncer, pero van a vivir preocupados toda la vida de que pueda aparecer. (Débora, 53 años).

Porque incluso dicen que el tema de las mamas en la mujer tiene que ver... el cáncer de mama tiene que ver con la parte sentimental, emocional, ¿no? O sea, cuando vos cargás así en el pecho, emocionalmente tenés grandes sacudidas, dicen que... viste que el cuerpo habla, como dicen, que las mamas de la mujer tienen que ver con eso, algo emocional... viste que por ahí son... la separación, qué sé yo, me habrá determinado después con el tiempo eso, ¿no? (Alejandra, 52 años).

Los fragmentos de entrevista nos invitan a reflexionar y a reposicionar las tecnologías en un marco de decisiones, de relaciones, de marcos interpretativos moldeándolas. Pese a los diferentes posicionamientos, sí podemos afirmar el poseer efectos subjetivantes y participadores en los modos en los cuales se abordan los procesos de salud y enfermedad, así como los cuidados, ya no necesariamente reducidos a la autonomía individual sino atravesados por otras responsabilidades y redes de relaciones.

Test genéticos: ¿información inocua?

Mery es una mujer de 28 años con ascendencia judía Ashkenazi. Ello implica la pertenencia a una población señalada con mayor prevalencia de mutaciones BRCA (Daly *et al.* 2021) y, como hemos comentado, particularmente en Argentina ha abierto líneas propias de investigación. Luego de finalizados los tratamientos de quimioterapia y rayos a partir de un diagnóstico de cáncer de mama, a sus 28 años, se le recomienda la realización del test genético. La oferta pone a Mery en un brete, dado que el acceso a la información la obligaría a tomar una decisión, la cual, como relata, no está en condiciones de realizar:

Mi médico me dijo ‘estaría bueno que te hagas el estudio, por las dudas, para controlarte el día de mañana mucho más’. ‘¿En qué sentido?’, le digo, ‘si me vas a controlar las tetas’. Me dice, ‘pero por las dudas de los ovarios’. Le digo: ‘esa era mi duda. Yo no quiero tener tanta información. No sé si estoy preparada. Estoy todavía en tratamiento de cáncer de mama. No sé si estoy preparada para el día de mañana si tendría algo. (Mery, 28 años).

Mery no prosigue con los estudios dado que afirma no sentirse preparada, ¿qué hacer con la información?, ¿qué sucede si luego de realizarse el test obtiene como resultado una “alta” predisposición?, ¿qué decisiones posteriores tomar?, ¿cómo sortearlo psicológicamente? El “si tendría algo” establece el carácter potencial que supone una información basada en la probabilidad, desde el discurso de la susceptibilidad y la predisposición. Si bien Mery se rehúsa en este momento de la entrevista a realizarse el test y acceder a información genética, es ella quien inicia esa búsqueda. Para Mery la situación se torna ambivalente, tiene una primera entrevista, pero luego no vuelve “tenía miedo de saber esa información”. A diferencia de Silvina para quien la medicina genómica —aun con sus propias controversias— “convierte las semillas ocultas de problemas futuros en el eje de sus esperanzas diagnósticas y terapéuticas” (Rose 2012, 180), para Mery el conocer puede abonar a mayores inquietudes y nuevas cargas. El acceso a test genéticos inaugura en este camino una pregunta trascendental en torno a qué hacer con esa información y qué impacto puede tener. En sus palabras:

Pero yo siendo tan joven y teniendo una información tan importante, ¿cómo manejarla psicológicamente? (Mery, 28 años).

Los exámenes se convierten con frecuencia en un rito de paso al mundo de la enfermedad y su tratamiento (Crawford 2004, 510), un rito a partir del cual empieza a configurarse un abanico de posibilidades y necesidades de decisión, ya ahora en términos de responsabilidad individual. 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. Vale la pena interrogarse, tal como lo hacen Castiel y Álvarez Dardet Díaz (2010): ¿son admisibles efectos secundarios en el riesgo y tratamiento de enfermedades que no ocurrirán? Si bien prevalece la idea de que dar información no puede ser dañino, aun no existe una preocupación por los efectos secundarios de las campañas, cuando hay muchos aspectos de la vida de las personas que se ven invadidos. Aspectos identificables en los resquemores de Mery sobre futuros proyectos de maternidad o implicancias psíquicas por información que pudiera resultar, en sus términos, desbordante. Estudios recientes mencionan

que conocer el estado de portador de BRCA1/2 es un momento crucial, pudiendo este resultar en angustia psicológica, ansiedad y depresión, así como en sentimientos de vulnerabilidad y estigmatización (Lock y Nguyen 2010; Adler *et al.* 2024).

Además de Mery, hay en nuestro estudio otras mujeres quienes, pese a no habérseles sugerido realizarse el test, lo ubican como una “decisión difícil”. Así lo expresaba Susana, una mujer de 57, pero también Elsa, de 72:

No sé... esto es... el test me parece valioso, pero tiene un riesgo e implica una toma de decisión que no sabés si la vas a poder llevar adelante o no, o sea, es como un cuco más, un temor más. (Elsa, 72 años).

La posibilidad de “no saber” puede reconfigurarse como mecanismo de defensa frente al carácter perturbador que puede generar el acceso a la información y toma de decisiones como efectos terapéuticos que ello podría conllevar.

Yo no me animo a hacérmelo ahora, ya me lo ofreció mi oncóloga... no me gustaría saberlo. (Paula, 32 años).

De manera similar a Mery, para Paula, una mujer de 32 años, conocer esa información y afirmar una potencial mutación del gen BRCA sería tomar decisiones para ella inquietantes vinculadas con las posibilidades de maternidad, sobre su corporalidad y relaciones de pareja que no puede asumir. Para estas mujeres, el cuidado reside en reforzar las instancias de control bajo las recomendaciones de sus médicos y médicas. En un terreno donde la incertidumbre puede proporcionar los datos en términos de susceptibilidad se vivencia en términos deterministas, el “no saber” se erige como resguardo subjetivo. Esta lectura dista de otras demostrando que la información genética es construida como empoderamiento y promesa de control de la salud futura y la incerteza (Peterson en Hallowell y Lawton 2003). En rigor, como introduce Rose, no es certidumbre lo producido por esas pruebas genéticas, sino probabilidades e, incluso, *más incertidumbre*. Y aún el caso de Silvina, en quien pese a no haberse detectado mutaciones o se inscribe como VUS, recurre a una intervención profiláctica, permanecen instancias de incertidumbre frente a la decisión de conservar el complejo areola-pezones ante la mastectomía a la cual se somete. En su testimonio, esto trae aparejado una nueva situación de incertidumbre asumida como riesgo:

O sea, me pareció muy doloroso perder mis tetas... Pero sacarme la areola y el pezón iba a ser terrible y si la podía salvar, la iba a tratar de salvar. Y, además, con mucho miedo porque también yo dije: ‘¿Y si me sacan la mama y hay un cáncer adentro de la

mama?', porque también tenés miedo porque no sabés... en realidad, todo va sumando al riesgo y el riesgo de tener cáncer cada vez va siendo un número más grande. (Silvina, 48 años).

El acceso al test y su mastectomía aún la ubica en la ambigüedad de habitar la zona de “ya no sano, todavía no enfermo” (Greco 2025).

Mediatización y apropiaciones subjetivas: el efecto Angelina y una vuelta a repensarse desde los márgenes de enfermedad

A partir del análisis en países como Estados Unidos, Reino Unido y algunos de Europa, Petrova *et al.* (2021) complejizan cómo la expansión de pruebas directas al consumidor para BRCA 1/2 y otras mutaciones relacionadas con el cáncer introdujeron nuevas consideraciones éticas como preocupaciones sobre la calidad de los resultados obtenidos en laboratorios, que evidencian más resultados falsos positivos y son más propensos a clasificar variantes benignas como de alto riesgo (Rutgers 2019 en Petrova *et al.* 2021). La mayor disponibilidad, sin estar debidamente informadas o con acceso a consejerías genéticas, puede llevar a pruebas y tratamientos innecesarios, lo cual se ha popularizado como el *efecto Angelina Jolie*.⁸

La historia de la actriz estadounidense aumentó la conciencia sobre las pruebas genéticas para el cáncer de mama y ovario, pero su representación en los medios no ayudó a las personas a comprender mejor su riesgo de cáncer ni a entender cuán infrecuente era el caso de la actriz (Petrova *et al.* 2021; Kamenova 2014; Borzekowski 2014; Evans *et al.* 2014). Ello posicionó las pruebas BRCA1/2 al interior de un debate político sobre el costo, acceso y beneficios clínicos. Se enfatizó, además, sobre la necesidad de ir los mensajes acompañados de esfuerzos de comunicación para la comprensión pública, pues numerosas mujeres expresaron una preocupación innecesaria por el desarrollo de cáncer de mama, aumentando las pruebas de BRCA en los meses posteriores (Evans 2014). Pero, además, la cobertura mediática omitió los posibles inconvenientes de la mastectomía preventiva, por ejemplo, en la incidencia de infección de prótesis de reconstrucción mamaria o consecuencias emocionales o psicológicas que podían tener para las mujeres, incluso en casos en los cuales la operación es seguida

8 En 2013, la actriz estadounidense divulgó en un artículo de opinión en *The New York Times* su decisión de someterse a una mastectomía de reducción de riesgo después de dar positivo por una mutación de BRCA1 y más tarde también se sometió a una salpingo-ooforectomía. Debido a su icónico estatus de celebridad, la divulgación de Jolie sobre su predisposición al cáncer de mama/ovario hereditario, rápidamente llevó los temas de las pruebas genéticas y la mastectomía preventiva al centro de atención.

inmediatamente por la reconstrucción mamaria. A su vez, promovió un falso consenso respecto a la mastectomía como el mejor método de prevención, frente a otro tipo de vigilancia, como mamografías periódicas y exámenes clínicos regulares de las mamas; así como percepciones erróneas sobre las cuales todas las mujeres, de todas las edades, poseen similares riesgos de desarrollar cáncer de mama (Kamenova *et al.* 2014).

En Argentina, aún no hay pruebas genéticas directas al consumidor tal como ocurre en países centrales. Si bien se requiere prescripción médica en laboratorios genéticos especializados, el efecto Angelina fue notable⁹ en esos años y puso en agenda pública la discusión sobre los test. A diferencia de países centrales donde el acceso a tecnología genética se posiciona como demanda para la reducción de brechas (Gibbon *et al.* 2018), a la mayoría de las participantes de este estudio no se les ha ofertado el test. Asimismo, poseen una lectura crítica frente al acceso y posterior posibilidad de intervención profiláctica. Algunas mujeres, ya diagnosticadas con cáncer, habían sido tentadas a realizarse los test, muchas de ellas también atribuyendo el componente genético como origen del cáncer de mama. Sin embargo, frente a la incerteza, optaron por intervenir cuando “sea necesario” sin anticiparse. Cristina, de 51 años, lo explicaba de este modo:

- Te preguntaba si relacionabas el cáncer de mama con algún evento...
- ... por ahí si lo tengo que relacionar, sí, es con la suma de estas cosas que me sucedieron, más una predisposición genética, hereditaria, mi familia viene de Europa del este y mi abuela falleció de cáncer y hubo varios casos en la familia con lo cual hay un componente genético.
- ¿Por este componente genético te hiciste alguna vez una prueba?
- Yo la verdad que lo de Angelina Jolie no pienso hacerlo.
- Sí, te iba a preguntar sobre eso...
- No, me parece una barbaridad lo que hizo. Prefiero cuidarme, controlarme y juzgar cuando sea necesario. Me corto las piernas así no me cortaba ligamentos y meniscos. Cada uno hace lo que quiere con su cuerpo, pero me pareció muy drástico. (Cristina, 51 años).

Cristina no niega el control y el cuidado, pero se adhiere a prácticas de vigilancia: “cuando sea necesario”. Amanda, tiene 56 años y con una experiencia pro-

⁹ En el Centro Nacional de Genética del Hospital Rivadavia, el único hospital público con laboratorio de biología molecular con acceso gratuito al estudio, se asignaron, en un día, 50 turnos para el “famoso” test genético que se hizo la actriz, cuando previamente, el número promedio era de 5 o 6 personas por mes (Israel 2013).

longada, la cual incluye recidivas y antecedentes genéticos, sin embargo, rechaza la sugerencia de realizarse el test:

Lo de Angelina Jolie no lo comparto, pero por una cuestión mía, filosófica, digamos, porque hay un límite entre la vida y la muerte, y también hay un límite entre la supervivencia y la no supervivencia, y la resiliencia. Porque si yo me voy a prevenir tanto, cuando nazco me suicido... A mí me preguntaban: '¿quién tiene cáncer de mama en mi familia?' Y digo: 'toda mi familia murió de cáncer de pulmón y de útero'... En mi caso es genético, porque toda la familia está muriendo de cáncer. Y tampoco es mi mandato que tenga que morir de cáncer, porque ya me hubiera muerto. Hace 17 años que estoy saliendo de todos los breches que me pone la vida. Así que no es tampoco que lo recibí como mandato: 'toda la familia se murió de cáncer, yo me voy a morir de cáncer.' (Amanda, 56 años).

Tanto Amanda como Cristina coinciden en ser "constructoras de su futuro". Con diagnósticos e intervenciones quirúrgicas, rechazan un tipo de condición anticipada o de pacientes presintomáticas. También Marta, de 64 años, enunciaba cierta condición "enfermiza" que se traza frente a un tipo de delimitación anticipada, que veda los procesos y singularidades.

Tampoco podés prever todo, por eso te digo, uno no puede estar con la mente pensando solamente... porque por ahí salís y te pisa un coche, entonces no tenés que salir a la calle. Me parece ya demasiado enfermizo, mirá, al final, para evitar una enfermedad sos demasiado enfermiza, me parece a mí que no va. (Marta, 64 años).

Junto con Gibbon, proponemos como parte de la discusión, el que sean "las prácticas internalizadas de sujeción las que hacen del riesgo ya un estadio de enfermedad, paradójicamente, como *conciencia de la salud*" (Gibbon 2007, 47). Para nuestras entrevistadas, mujeres ya diagnosticadas y atravesadas por diferentes instancias terapéuticas, ello se torna evidente y transforma en enfermizo el propio accionar sin diferenciarlo de la experiencia *propia* del cáncer de mama. Persiste un intento de control frente a lo que para muchas mujeres se torna imposible frente a la experiencia del cáncer, poniendo en cuestión el carácter preventivo de la práctica que asumen las intervenciones posteriores como la mastectomía profiláctica a la cual se sometió la actriz. Gabriela, de 52 años, tiene una posición ambivalente, si bien reconoce que considerando sus antecedentes familiares quizás previene el cáncer, refiere a que "esa célula se puede ir para otro lado". En esa misma dirección, Sandra, de 44 años, mencionaba:

Yo no lo hubiera hecho... no me parece, no me parece que prevenga absolutamente nada. Porque, ¿voy a sacarme los pechos, porque yo tengo una cuestión genética y me

va a salir, como a Bob Marley, un cáncer en el dedo gordo?, que le salió y terminó muriendo y no se sometió a ninguna quimioterapia ni nada. (Sandra, 44 años).

Débora, una mujer de 53 años también relataba con cautela la utilización y efectos de los test BRCA, así como considera que la mastectomía no la priva de tener cáncer en un futuro:

Bueno, quizás no quería tener más hijos y se quería quedar tranquila. Eso no quiere decir que no vaya a tener cáncer. Por ahí el cáncer aparece igual. Le aparece en un ganglio. No sé si se sacó el útero... No sé, por ahí tiene igual. Por ahí no. ¿Y si tiene? ¿Qué hace? Se deprime mucho y... no sé... su anorexia aumenta... (Débora, 53 años).

Matilde critica el accionar y mediatización del caso de Jolie como parte de una estrategia con fines comerciales, y pone en escena otras problemáticas abordadas como la anorexia nerviosa que también se le atribuye a la actriz. Para Silvia, se trata de una escena que finalmente crea pánico y no aloja las diferencias entre las personas, así como delata las dificultades que su accionar puede tener para personas más jóvenes:

Me parece una medida extrema, muy personal, pero que hecha en una persona pública, estamos hablando de la mujer más linda del mundo, casada con el tipo más lindo del mundo, entonces si esta mina con estos recursos toma esta decisión, mierda que debe ser jodido el cáncer de mama, entonces el mensaje que se baja es muy desalentador, porque no todo el mundo puede darse cuenta bien, el caso es muy puntual, entonces es muy lapidario, me dan mucho pánico este tipo de mensajes... Imaginate que una chica se lo hace a los 20 años, tenes una espada de Damocles por el resto de tu vida, ¿tengo hijos o no?, ¿me caso o no me caso?, te modifica la vida, si te lo haces a los 40, bueno, ya viví 40 años en la ignorancia, mis hijos tienen 11 o 10 años, me casé, estas más hecha, puedes procesar mejor la información. (Silvia).

Las lecturas realizadas por las mujeres de este estudio reconocen el peso heredo-familiar que atraviesa la decisión de la actriz, pero reconocen en la mediatización del caso un discurso desalentador, el cual esconde la imposibilidad del control y la certeza por el futuro, reconociendo fronteras filosóficamente borrosas entre los procesos de salud/enfermedad.

Reflexiones finales

Las tecnologías de detección genética encarnan la ambivalencia del progreso contemporáneo, ampliando capacidades de anticipación y tratamiento, una medicina

de precisión que puede ser leída como *economía de la esperanza*. A lo largo del artículo nos hemos propuesto realizar una aproximación crítica desde las transformaciones, las cuales, en términos biopolíticos, producen la expansión genómica, caracterizada no solo por la estandarización del conocimiento y la integración analítica de *big data*, sino por las configuraciones y emplazamientos subjetivos que promueve ante la oferta, frente a los diagnósticos y respuestas terapéuticas del cáncer de mama. Realizamos un estudio con mujeres de sectores medios que habitan el AMBA (Argentina) a partir de considerar la genómica como un *objeto cultural* con efectos subjetivantes en los modos de experimentar los procesos terapéuticos. Desde las transformaciones y convivencia de estilos de pensamiento en los modos de abordar clínicamente el cáncer de mama, reparamos en el giro trascendental epistémico, el cual produce la incorporación de las tecnologías de detección de mutaciones genéticas de BRCA y la reconfiguración en los modos de comprender los procesos de salud/enfermedad. En ese devenir, consideramos las vicisitudes en torno al *riesgo* en tanto componente inescindible a la *susceptibilidad* y *predisposición*; la figura de la *protoenfermedad* y la conformación del paciente *presintomático*, como parte de los emergentes socio-técnicos. Nos adentramos en algunas disyuntivas frente a la oferta y acceso de estos artefactos técnicos, desde vivencias, ambivalencias e intersticios expresándose como instancias explicativas, en ocasiones en términos de *responsabilidad genética* y hacedores de la propia salud, pero también como instancias de cuidado mediadas por redes afectivas. Sin duda, se trata de procesos sociales extensivos, vinculados a una *ética de la vitalidad*, pero que, desde el análisis relativo a la oferta de test de mutación de genética BRCA para mujeres, nos permitieron reflexionar y reponer algunas escenas respecto a cómo vienen a transformar, redefinir y reconceptualizar la experiencia y las fronteras del cáncer de mama. Los testimonios relativos a la oferta y consideración de acceso de tecnología de detección genética BRCA, la popularización de la intervención profiláctica de la actriz Angelina Jolie luego de identificar las mutaciones genéticas, nos ha permitido adentrarnos en algunas de las complejas tramas que atraviesan las (in)decisiones, desde matrices sociales y políticas. En algunos casos, mujeres sin ser diagnosticadas han actuado en nombre del cáncer de mama, desde acepciones ancladas al riesgo y a la predisposición, y con derivas terapéuticas que incluyeron prácticas preventivas/profilácticas a partir de mastectomías. Recuperamos en los deseos de acceso al test responsabilidades y relaciones de cuidado para con familiares, así como reconocemos a la incertidumbre como uno de los sellos distintivos de esta práctica que pone en jaque el determinismo y reposiciona a la susceptibilidad con efectos no inocuos para las mujeres. Dilemas y tensiones, ansiedades, temores y cargas sobre sí mismas, inciden en las decisiones frente a la realización de los test de mutación genética BRCA. Contamos con el caso de otras mujeres, quienes reconocen

en estas intervenciones una iatrogenia que, en cierto punto, invalida la propia experiencia, al erigir un sujeto asintomático que, en pos de anticipar una enfermedad, la construye y al mismo tiempo la padece. En todos los casos, la responsabilidad moral pivotea las decisiones y las estrategias de gestión del riesgo, ya sea frente a medidas de vigilancia, cirugía profiláctica, e incluso en la inacción, situando a la incertidumbre como parte insoslayable de los procesos. Inscribir estas prácticas desde una matriz sociotécnica supuso reparar en las prácticas y formas de vida, mutaciones subjetivantes reposicionando el carácter político que encarnan los procesos y experiencias de salud/enfermedad. **ID**

Referencias

- Adler, Jonathan M., Sharlene Hesse-Biber, Memnun Seven y Andrew A. Dwyer. 2024. 'Identity theft' in BRCA1/2: impact of positive genetic test results and risk-reducing interventions. *Frontiers in Genetics*, 15. <https://doi.org/10.3389/fgene.2024.1380637>.
- Alves da Quinta, D., D. Rocha, C. Yáñez, R. Binato, S. C. Soares-Lima, X. Huang, D. Ganiewich *et al.* 2025. Genetic ancestry, intrinsic tumor subtypes, and breast cancer survival in Latin American women. *Cancer Research Communications*, 5(7): 1070-81. <https://doi.org/10.1158/2767-9764.CRC-25-0014>.
- An, Jinghua, Jean McDougall, Yong Lin, Shou-En Lu, Scott T. Walters, Emily Heidt, Antoinette Stroup *et al.* 2024. Randomized trial promoting cancer genetic risk assessment when genetic counseling cost removed: 1-year follow-up. *JNCI Cancer Spectrum*, 8(2). <https://doi.org/10.1093/jncics/pkae018>.
- Antoniou, A. C., S. Pharoah, H. A. Narod, S. Risch, J. E. Eyfjord, J. L. Hopper, N. Loman *et al.* 2003. Average risks of breast and ovarian cancer associated with BRCA1 or BRCA2 mutations detected in case series unselected for family history: a combined analysis of 22 studies. *American Journal of Human Genetics*, 72(5): 1117-30. <https://doi.org/10.1086/375033>.
- Belli, Laura Florencia. 2011. Patentes sobre los genes BRCA1 y BRCA2: el caso Myriad. *Perspectivas Bioéticas*, 16(31): 95-105.
- Bookchin, Murray. 1999. *La ecología de la libertad: el surgimiento y la disolución de la jerarquía*. Móstoles, España: Nossa y Jara.
- Borzekowski, Dina L. G., Yue Guan, Katherine C. Smith, Lori H. Erby y Debra L. Roter. 2014. The Angelina effect: immediate reach, grasp, and impact of going public. *Genetics in Medicine*, 16(7): 516-21. <https://doi.org/10.1038/gim.2013.181>.
- Brignoni, L., M. Cappetta, V. Colistro, M. Sans, N. Artagaveytia, C. Bonilla y B. Berton. 2020. Genomic diversity in sporadic breast cancer in a Latin American population. *Genes*, 11(11): 1272. <https://doi.org/10.3390/genes11111272>.

- Castiel, Luis David y Carlos Álvarez-Dardet Díaz. 2010. *La salud persecutoria: los límites de la responsabilidad*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Cheon, J. Y., J. Mozersky y R. Cook-Deegan. 2014. Variants of uncertain significance in BRCA: a harbinger of ethical and policy issues to come? *Genome Medicine*, 6: 121. <https://doi.org/10.1186/s13073-014-0121-3>.
- CONICET. Comité de Ética. 2006. *Resolución nro. 2857: Lineamientos para el comportamiento ético en las Ciencias Sociales y Humanidades (CSyH)*. Buenos Aires: CONICET.
- Crawford, Robert. 2004. Risk ritual and the management of control and anxiety in medical culture. *Health: an Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 8(4): 505-28. <https://doi.org/10.1177/1363459304045701>.
- Daly, Mary B., Tuya Pal, Michael P. Berry, Saundra S. Buys, Patricia Dickson, Susan M. Domchek, Ahmed Elkhanany *et al.* 2021. Genetic/familial high-risk assessment: breast, ovarian, and pancreatic, Version 2.2021, NCCN clinical practice guidelines in oncology. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 19(1): 77-102. <https://doi.org/10.6004/jnccn.2021.0001>.
- Dancyger, C., M. Wiseman, C. Jacobs, J. A. Smith, M. Wallace y S. Michie. 2011. Communicating BRCA 1/2 genetic test results within the family: a qualitative analysis. *Psychology & Health*, 26(8): 1018-35.
- Evans, D. Gareth R., Julian Barwell, Diana M. Eccles, Amanda Collins, Louise Izatt, Chris Jacobs, Alan Donaldson *et al.* 2014. The Angelina Jolie effect: how high celebrity profile can have a major impact on provision of cancer-related services. *Breast Cancer Research*, 16(5). <https://doi.org/10.1186/s13058-014-0442-6>.
- Fleck, Ludwik. 1986. *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.
- Foucault, Michel. 2007. *Nacimiento de la biopolítica: curso del Collège de France (1978-1979)*. Buenos Aires: FCE.
- Foucault, Michel. 2011. *El nacimiento de la clínica*. Buenos Aires: Siglo XXI Editores.
- Fullwiley, Duana. 2011. *The enculturated gene: sickle cell health politics and biological difference in West Africa*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- Gibbon, Sahra, Susie Kilshaw y Margaret Sleeboom-Faulkner. 2018. Genomics and genetic medicine: pathways to global health? *Anthropology & Medicine*, 25(1): 1-10. <https://doi.org/10.1080/13648470.2017.1398816>.
- Gibbon, Sahra. 2013. Ancestry, temporality, and potentiality. *Current Anthropology*, 54(S7): S107-17. <https://doi.org/10.1086/671400>.
- Gibbon, Sahra. 2008. Charity, breast cancer activism and the iconic figure of the BRCA carrier. En Sahra Gibbon y Carlos Novas (eds.), *Biosocialities, genetics and*

- thesocial sciences: making biologies and identities*. Abingdon: Routledge, 19-37.
- Gibbon, Sahra. 2007. *Breast cancer genes and the gendering of knowledge: science and citizenship in the cultural context of the 'new' genetics*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Gill, J., A. J. Obley y V. Prasad. 2018. Direct-to-consumer genetic testing: the implications of the US FDA's first marketing authorization for BRCA mutation testing. *JAMA*, 319(23): 2377-78. <https://doi.org/10.1001/jama.2018.5330>.
- Greco, Cinzia. 2025. *Assemblages of cancer: experiences and contexts of breast cancer in the UK, France and Italy*. Manchester, UK: Inscriptions.
- Hallowell, Nina y Julia Lawton. 2002. Negotiating present and future selves: managing the risk of hereditary ovarian cancer by prophylactic surgery. *Health: an Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 6(4): 423-43. <https://doi.org/10.1177/136345930200600402>.
- Herzlich, Claudine y Janine Pierret. 1987. *Illness and self in society*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Hesse-Biber, Sharlene, Memnun Seven, Hannah Shea y Andrew A. Dwyer. 2024. Intersectionality, BRCA genetic testing, and intrafamilial communication of risk: a qualitative study. *Cancers*, 16(9): 1766. <https://doi.org/10.3390/cancers16091766>.
- Illich, Ivan. 1994. Health as one's own responsibility: no, thank you! *Journal of Consciousness Studies*, 1(1): 25-31.
- Israel, Mariana. 2013. Auge de consultas por la prueba genética que le hicieron a Angelina Jolie. *Clarín*, 18 de mayo. http://www.clarin.com/sociedad/Auge-consultas-genetica-Angelina-Jolie_0_921508018.html.
- John, Esther M., Alexander Miron, Gail Gong, Amanda I. Phipps, Anna Felberg, Frederick P. Li, Dee W. West y Alice S. Whittemore. 2007. Prevalence of pathogenic BRCA1 mutation carriers in 5 US racial/ethnic groups. *JAMA*, 298(24): 2869-76. <https://doi.org/10.1001/jama.298.24.2869>.
- Kamenova, Kalina, Amir Reshef y Timothy Caulfield. 2014. Angelina Jolie's faulty gene: newspaper coverage of a celebrity's preventive bilateral mastectomy in Canada, the United States, and the United Kingdom. *Genetics in Medicine*, 16(7): 522-28. <https://doi.org/10.1038/gim.2013.199>.
- Klawiter, Maren. 2008. *The biopolitics of breast cancer: changing cultures of disease and activism*. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Kuhn, Thomas. 2004. *La estructura de las revoluciones científicas*. México: FCE.
- Lewontin, Richard, Steven Rose y Leon Kamin. 2019. *No está en los genes: racismo, genética e ideología*. México: Booket.
- Lock, Margaret y Vinh-Kim Nguyen. 2010. *An anthropology of biomedicine*. Chichester, UK: Wiley-Blackwell.
- Löwy, Ilana. 2010. *Preventive strikes: women, precancer, and prophylactic sur-*

- gery. Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press.
- Lupton, Deborah. 2013. *Risk*. Londres: Routledge.
- Lupton, Deborah. 2012. *Medicine as culture: illness, disease and the body*. Singapur: Sage.
- Marks, Jonathan. 2018. Genetic testing: when is information too much? *Anthropology Today*, 34(2): 1-2. <https://doi.org/10.1111/1467-8322.12416>.
- Miki, Y., J. Swensen, D. Shattuck-Eidens, P. A. Futreal, K. Harshman, S. Tavtigian *et al.* 1994. A strong candidate for the breast and ovarian cancer susceptibility gene BRCA1. *Science*, 266(5182): 66-71. <https://doi.org/10.1126/science.7545954>.
- Mozersky, J. y G. Joseph. 2010. Case studies in the co-production of populations and genetics: the making of 'at risk populations' in BRCA genetics. *BioSocieties*, 5: 415-39. <https://doi.org/10.1057/biosoc.2010.27>.
- Novas, Carlos y Nikolas Rose. 2000. Genetic risk and the birth of the somatic individual. *Economy and Society*, 29(4): 485-513. <https://doi.org/10.1080/03085140050174750>.
- Oliver, J., R. Quezada Urban, C. A. Franco Cortés, C. E. Díaz Velásquez, A. L. Montealegre Paez, R. A. Pacheco-Orozco, C. Castro Rojas *et al.* 2019. Latin American study of hereditary breast and ovarian cancer LACAM: a genomic epidemiology approach. *Frontiers in Oncology*, 9: 1429. <https://doi.org/10.3389/fonc.2019.01429>.
- Ossa, C. A. y D. Torres. 2016. Founder and recurrent mutations in BRCA1 and BRCA2 genes in Latin American countries: state of the art and literature review. *Oncologist*, 21(7): 832-39. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2015-0416>.
- Pan American Health Organization (PAHO). 2019. *Prevención y control de los factores de riesgo de las enfermedades no transmisibles: estado de la aplicación de las medidas más costo-eficaces en América Latina*. Washington, DC: OPS.
- Passerino, Leila Martina. 2025. Formas biográficas y narrativas. Aproximaciones teórico-epistemológicas y expresiones analíticas para el estudio de experiencias de mujeres que transitan cáncer de mama. *Astrolabio*. <https://doi.org/10.55441/1668.7515.n34.44251>.
- Paluch-Shimon, Shani, Fatima Cardoso, Carlo Sessa, Judith Balmaña, Maria J. Cardoso, Fiona Gilbert y Evgeny Senkus. 2016. Prevention and screening in BRCA mutation carriers and other breast/ovarian hereditary cancer syndromes: ESMO clinical practice guidelines for cancer prevention and screening. *Annals of Oncology* 27(suppl. 5): v103-10. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdw327>.
- Pérez, Ignacia Arteaga, Sahra Gibbon y Anne Lanceley. 2022. Therapeutic values in cancer care. *Medical Anthropology*, 41(2): 121-28. <https://doi.org/10.1080/01459740.2021.2021902>.

- Petrova, Dafina, Maite Cruz y María-José Sánchez. 2022. BRCA1/2 testing for genetic susceptibility to cancer after 25 years: a scoping review and a primer on ethical implications. *The Breast*, 61: 66-76. <https://doi.org/10.1016/j.breast.2021.12.005>.
- Rahman, Nazneen. 2014. Realizing the promise of cancer predisposition genes. *Nature*, 505(7483): 302-8. <https://doi.org/10.1038/nature12981>.
- Robertson, Ann. 2001. Biotechnology, political rationality and discourses on health risk. *Health*, 5(3): 293-309.
- Rose, Nikolas y Carlos Novas. 2005. Biological citizenship. En Aihwa Ong y Stephen J. Collier (eds.), *Global assemblages: technology, politics, and ethics as anthropological problems*. Malden, MA: Blackwell Publishing, 439-64.
- Rose, Nikolas. 2012. *Políticas de la vida: biomedicina, poder y subjetividad en el siglo XXI*. Buenos Aires: UNIPPE.
- Rosemberg, Charles E. 2003. What is disease?: In memory of Owsei Temkin. *Bulletin of the History of Medicine*, 77(3): 491-505, 1 de septiembre. <https://doi.org/10.1353/bhm.2003.0139>.
- Sevilla, Christine, Jean-Paul Moatti, Claire Julian-Reynier, François Eisinger, Dominique Stoppa-Lyonnet, Brigitte Bressac-De Paillerets y Hagay Sobol. 2002. Testing for BRCA1 mutations: a cost-effectiveness analysis. *European Journal of Human Genetics*, 10(10): 599-606, 1 de octubre. <https://doi.org/10.1038/sj.ejhg.5200854>.
- Sleeboom-Faulkner, Margaret (ed.). 2010. *Frameworks of choice: predictive and genetic testing in Asia*. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Solano, A. R., N. C. Liria, F. S. Jalil, D. M. Faggionato, P. G. Mele, A. Mampel, F. C. Cardoso y E. J. Podestá. 2018. BRCA1 and BRCA2 mutations other than the founder alleles among Ashkenazi Jews in the population of Argentina. *Frontiers in Oncology*, 8: 323, 21 de agosto. <https://doi.org/10.3389/fonc.2018.00323>.
- Sontag, Susan. 2003. *La enfermedad y sus metáforas; el sida y sus metáforas*. Buenos Aires: Taurus Pensamiento.
- Stacey, Jackie. 1997. *Teratologies: a cultural study of cancer*. Londres: Routledge.
- Tapia-Sarmiento, Byron Patricio y Jonnathan Gerardo Ortiz-Tejedor. 2024. Genes BRCA1 y BRCA2 en cáncer de mama en mujeres a nivel de América Latina. *Polo del Conocimiento*, 9(1): 1580-1595. <https://doi.org/10.23857/pc.v9i1.6454>.
- Taussig, Karen-Sue y Sahra Elizabeth Gibbon. 2013. Introduction. *Medical Anthropology Quarterly*, 27(4): 471-88, 8 de noviembre. <https://doi.org/10.1111/maq.12055>.
- Therond, Clara, Anne Lanceley, Sahra Gibbon y Belinda Rahman. 2020. The narrative paradox of the BRCA Gene: an ethnographic study in the clinical encounters of ovarian cancer patients. *Anthropology and Medicine*, 27(4): 449-64, 3 de febrero. <https://doi.org/10.1080/13648470.2019.1663784>.

- Van Zimmeren, Esther, Dianne Nicol, Richard Gold, Jason Carbone, Shobita Chandrasekharan, Geertrui Van Overwalle y Robert Cook-Deegan. 2014. The BRCA patent controversies: an international review of patent disputes. En Sahra Gibbon, G. Howard Joseph, Jessica Mozersky, Ayo Wahlberg y Barbara Prainsack (eds.), *Breast cancer gene research and medical practices: transnational perspectives in the time of BRCA*. Nueva York: Routledge, 135-54.
- Vidal Millán, Silvia. 2008. Cáncer de mama hereditario: identificación y elección de pacientes para estudio molecular de los genes BRCA. *Cancerología*, 3: 51-61.
- Wade, Peter, Carlos López Beltrán, Eduardo Restrepo y Ricardo Ventura Santos. 2014. *Mestizo genomics: race, mixture, nation, and science in Latin America*. Durham, NC: Duke University Press.
- Whitmarsh, Ian. 2008. *Biomedical ambiguity: race, asthma, and the contested meaning of genetic research in the Caribbean*. Ithaca, NY: Cornell University Press.
- Wooster, R., G. Bignell, J. Lancaster, S. Swift, S. Seal, J. Mangion *et al.* 1995. Identification of the breast cancer susceptibility gene BRCA2. *Nature*, 378(1995): 789-92. <https://doi.org/10.1038/378789a0>.
- Zhang, Hao, Hasmah Hussin, Chee-Choong Hoh, Shun-Hui Cheong, Wei-Kang Lee y Badrul Hisham Yahaya. 2024. Big data in breast cancer: towards precision treatment. *Digital Health*, 10, 1 de enero. <https://doi.org/10.1177/20552076241293695>.