

Προτεινόμενος τίτλος

Biomedical Technologies and Labor. The case study of biobanks

Βιοϊατρικές Τεχνολογίες και Εργασία. Η περίπτωση των βιοτραπεζών

Θεματική περιοχή

Σπουδές Επιστήμης και Τεχνολογίας - Επιστήμη, Τεχνολογία και Κοινωνία - STS, Σπουδές Εργασίας, Ιστορία της Τεχνολογίας

Λέξεις κλειδιά

Βιοτράπεζες, ψηφιακές βιοτράπεζες, οργάνωση της εργασίας, καταμερισμός της εργασίας, πολιτική οικονομία της γνώσης

Περιεχόμενα πρότασης

1. Συνοπτική περιγραφή του θέματος
2. Συνεισφορά και πρωτοτυπία της προτεινόμενης διατριβής.
3. Βασικός σκοπός, στόχοι και ερευνητικές υποθέσεις της διδακτορικής διατριβής.
4. Μεθοδολογία Έρευνας.
5. Βιβλιογραφικές αναφορές, οι οποίες εμφανίζονται στην πρόταση.

1. Συνοπτική περιγραφή του θέματος

1.1 Εισαγωγή

Οι βιοτράπεζες (biobanks) αποτελούν κρίσιμες υποδομές για τη βιοεπιστημονική και βιοτεχνολογική έρευνα με κύρια δραστηριότητα τη συλλογή κι επεξεργασία βιολογικών δειγμάτων και την παραγωγή δεδομένων για επιστημονική κι ερευνητική χρήση (Morfakis and Vlantoní, 2019). Η συλλογή και διαχείριση δειγμάτων δεν είναι καινούρια πρακτική σαν επιστημονική ή ερευνητική διαδικασία. Ο ιστορικός και κοινωνιολόγος της επιστήμης Bruno Strasser (2019) έχει δείξει ότι η δειγματοληψία ως κεντρικό στοιχείο της επιστημονικής διαδικασίας προϋπήρχε της πειραματικής επαγωγικής μορφής γνώσης. Η χρήση του όρου των βιοτραπεζών γενικεύτηκε στις αρχές του 2000 (Mayrhofer 2013). Οι βιοτράπεζες έχουν μελετηθεί σε ένα εκτενές εύρος, ως μια έννοια «ομπρέλα» ερευνητικών δραστηριοτήτων και υποδομών όπως η «γενετική βάση δεδομένων», η «τράπεζα ιστών», η «βάση δεδομένων ανθρώπινης γενετικής έρευνας», η «συλλογή δειγμάτων φυτών και ζώων» ή η «βάση ιατροδικαστικών δεδομένων» (2013, σ. 450).

Στα πλαίσια των ευρύτερων εφαρμογών των ψηφιακών τεχνολογιών στις βιοϊατρικές επιστήμες, παρατηρείται η ανάπτυξη βιοτραπεζών ψηφιακών δεδομένων (digital biobanks) με κύριο μεθοδολογικό τους στοιχείο την χρήση της τεχνητής νοημοσύνης και της πληροφορικής.

Το διεπιστημονικό πεδίο των Σπουδών Επιστήμης και Τεχνολογίας (Science and Technology Studies - Science, Technology, Society - STS) μελετά τη διαμόρφωση της επιστήμης και της τεχνολογίας στο κοινωνικό και ιστορικό τους πλαίσιο, αξιοποιώντας τα μεθοδολογικά εργαλεία διάφορων επιστημονικών κλάδων (κοινωνιολογία, ανθρωπολογία, πολιτικές επιστήμες, ιστορία της επιστήμης).

Οι Σπουδές Επιστήμης και Τεχνολογίας μελετούν τις βιοεπιστημονικές διαδικασίες και ως εκ τούτου τις επιστημονικές και ερευνητικές πρακτικές των βιοτραπεζών από μια σειρά διαφορετικών σκοπιών που αφορούν άμεσα το ερευνητικό αντικείμενο της προτεινόμενης διατριβής. Στο περιεχόμενο της γνωσιολογικής τους δραστηριότητας θέτουν οικονομικά και κοινωνιολογικά ζητήματα επιστημολογικού, ηθικού, νομικού και πολιτικού χαρακτήρα. Ζητήματα που αφορούν τη διοίκηση και χρηματοδότηση της συγκρότησης των βιοτραπεζών, την αναγνώριση, επιβράβευση και νομική

προστασία των ερευνητών στην παραγωγή δεδομένων, καθώς και την οικοδόμηση σχέσεων εμπιστοσύνης, συναίνεσης και εμπιστευτικότητας (Demir and Murtagh, 2013).

Οι βιοτράπεζες ως υποδομή συνιστούν έναν γνωσιολογικό μηχανισμό συλλογής και επεξεργασίας δειγμάτων και δεδομένων με σκοπό την παραγωγή ενός καινοφανούς γνωστικού αντικειμένου (Morrison, 2020). Το αντικείμενο της γνώσης είναι προϊόν συλλογής, διαχείρισης και επεξεργασίας. Η αξιοποίηση του, η επαναχρησιμοποίησή του με άλλους όρους και σε εναλλακτικά πρότυπα και πλαίσια είναι δομικά στοιχεία της λειτουργίας των βιοτραπεζών.

Με τα χαρακτηριστικά που θα αναλυθούν είναι δόκιμο να μιλάμε για την οικονομία της γνώσης κι εφόσον «οι Σπουδές Επιστήμης και Τεχνολογίας δεν κάνουν διαχωρισμό μεταξύ γνωσιολογικής και πολιτικής διαδικασίας» (Sismondo, 310, 2004), δηλαδή δεν θεωρούν την επιστημονική δραστηριότητα ως μια διαδικασία που λαμβάνει χώρα ανεξάρτητα των πολιτικών και κοινωνικών διεργασιών, μπορούμε να μιλάμε για μια πολιτική οικονομία της γνώσης.

Στην οικονομία της γνώσης η συλλογή, παραγωγή και διανομή του αντικειμένου της γνώσης αποτελεί μια παραγωγική διαδικασία και έχει εμπορευματικό χαρακτήρα: η υλοποίηση της πραγματοποιείται μέσω της ανθρώπινης και δη ειδικευμένης εργασίας. Επιπρόσθετα η εργασία, οι παραγωγικές σχέσεις εν γένει, αποτελούν βασικό πυλώνα της μελέτης της πολιτικής οικονομίας και συγκροτητικό στοιχείο της ιστορικής κίνησης.

Εξαιρετικά σημαντική για την οπτική της διατριβής είναι η συμβολή των Waldby και Cooper (2002) για την κλινική εργασία. Μέσα από την έρευνα τους αναδείχθηκαν οι νέες μορφές και σχέσεις εργασίας που εφαρμόστηκαν στα πλαίσια της κλινικής έρευνας, στις συνθήκες μετατόπισης από το παραδοσιακό μοντέλο παραγωγής αξίας (του «φορδιστικού εργοστασίου μαζικής παραγωγής») στο μοντέλο που βασίζεται στην κουλτούρα της εθελοντικής προσφοράς και στην πολυδιάσπαση των σχέσεων εργασίας.

Σκοπός της διατριβής είναι να μελετηθούν οι παραγωγικές σχέσεις που αναπτύσσονται στις βιοτράπεζες και δη ο καταμερισμός της εργασίας σε όλο το εύρος των διαδικασιών της παραγωγής του αντικειμένου της γνώσης. Με άλλα λόγια να εξεταστούν οι μορφές και οι σχέσεις εργασίας που αναπτύσσονται και αναδιαμορφώνονται ανάλογα με τους σκοπούς και τους στόχους των βιοτραπεζών σε επιστημονικό, οικονομικό και τεχνικό/τεχνολογικό επίπεδο.

Στόχος, επίσης, είναι αξιοποιώντας την μελέτη του μετασχηματισμού των μορφών και της διάταξης της εργασίας στις διαδικασίες των βιοτραπεζών, να διερευνηθούν οι επιστημολογικές επιπτώσεις στη συγκρότηση του αντικειμένου της γνώσης καθώς και οι ευρύτερες επιπτώσεις στην οργάνωση της ερευνητικής διαδικασίας στις βιοϊατρικές επιστήμες.

1.2 Πτυχές της μελέτης της εργασίας στις βιοτράπεζες, στα πλαίσια των Σπουδών Επιστήμης και Τεχνολογίας (STS)

Η προσέγγιση των Waldby και Cooper (2014) θέτει ως κρίσιμο στοιχείο των βιοϊατρικών κλινικών ερευνών την παραγωγή αξίας (biovalue) και ως εκ τούτου την εργασία (και το μετασχηματισμό των παραδοσιακών μορφών της). Οι κοινωνικές και τεχνολογικές εξελίξεις που συνθέτουν τη βιοϊατρική έρευνα ανανεώνουν τα τυπικά βιολογικά όρια (έμβιο και άβιο) και ως εκ τούτου τα παραδοσιακά οικονομικά όρια αμφισβητούνται (ζωντανή και νεκρή εργασία, ζωντανό εμπόρευμα). Η κλινική εργασία (clinical labor) των δοτών βιολογικού υλικού βγαίνει από τα πλαίσια που μέχρι τότε λάμβανε χώρα, στις παρυφές ή εκτός του μαζικού εργοστασίου (στο στρατό, στη φυλακή, στο πλαίσιο του νοικοκυριού) και ολόκληρη τη ζωή του ατόμου τίθεται σε εργασιακή συνθήκη (2014).

Η οικονομική προσέγγιση του φαινομένου των βιοτραπεζών (με αφετηρία τη θεωρία της κλινικής εργασίας) επιχειρεί να αναδείξει τη συσχέτιση των νέων μορφών εργασίας που αναπτύσσονται στις βιοτράπεζες, με τη παραγωγή της «βιο-αξίας» καθώς και με την μορφή της οργάνωσής των βιοτραπεζών, σε κοινωνικό και τεχνικό επίπεδο: επιχειρεί, επίσης, να μελετήσει τη θέση των

βιοτραπεζών στο νεοφιλελεύθερο οικονομικό περιβάλλον καθώς και τη διαμόρφωση εννοιών που διέπουν δομικά τη λειτουργία τους (όπως η έννοια του πληθυσμού και του ρόλου της στην ανάπτυξη των εθνικών τραπεζών). Οι παραδοσιακές σχέσεις εργασίας μετασχηματίζονται ώστε να συμβαδίζουν με τις νέες οικονομικές συνθήκες και το ρόλο των βιοτραπεζών σε αυτές. Στη διαμόρφωση των βιοτραπεζών συμμετέχει τόσο ο δημόσιος (national biobanks) όσο και ο ιδιωτικός τομέας. Συχνά παρατηρείται η δημόσια έρευνα στις βιοτράπεζες να χρηματοδοτείται από ιδιωτικά κεφάλαια (φαρμακευτική βιομηχανία) σχηματίζοντας οργανισμούς με σημαντικό ρόλο στην παγκόσμια «βιοοικονομία» και μεγάλο εύρος κοινωνικής απεύθυνσης (Mitchell and Waldby, 2010).

Σημαντική για τη μελέτη των μορφών εργασίας στις βιοτράπεζες είναι η προσέγγιση του Mitchell που μελετά την εργασία αξιοποιώντας τη θεωρία της άυλης εργασίας [immaterial labor]. Η διαδικασία επανεπεξεργασίας των αποτελεσμάτων της κλινικής εργασίας -δηλαδή δειγμάτων που έχουν συλλεχθεί στο περιεχόμενο άλλης ερευνητικής διαδικασίας- στα πλαίσια νέων ερευνητικών σκοπών και σε νέα ερευνητικά πρωτόκολλα και αρχές λειτουργίας, συνιστά το σχηματισμό νέας αξίας. Πρόκειται για μια διαδικασία που παίζει σημαντικό ρόλο στον τρόπο οργάνωσης των βιοτραπεζών καθώς και στη θέση τους στο ευρύτερο πλαίσιο της πολιτικής οικονομίας της γνώσης (Mitchell, 2012).

Ο Mitchell (2012) εντοπίζει τρεις οργανωτικές και μεθοδολογικές μορφές λειτουργίας των βιοτραπεζών: τη στρατηγική de novo κατά την οποία μια βιοτράπεζα χτίζεται από την αρχή μαζί με τα πρωτόκολλα που χρησιμοποιεί και τις στρατηγικές συλλογής και επεξεργασίας των δειγμάτων. Στη συνέχεια έχουμε τη στρατηγική δικτύου, η οποία αφορά τράπεζες που διαμορφώνουν τα πρωτόκολλα λειτουργίας με σκοπό να διευκολύνουν τη χρήση δειγμάτων που έχουν συλλεχθεί στα πλαίσια άλλης λειτουργίας βιοτραπεζών και για άλλους σκοπούς. Τέλος υπάρχει η στρατηγική του “repurposing” δηλαδή της χρήσης δειγμάτων που είτε επρόκειτο να χρησιμοποιηθούν για άλλους σκοπούς είτε να μην αξιοποιηθούν καθόλου.

Η έρευνα που διεξάγεται μέσω των δικτύων των βιοτραπεζών (με τα οποία και θα ασχοληθώ στα πλαίσια της διατριβής) έχει αναδειχθεί σε μείζον ζήτημα οικονομικής πολιτικής με ανάλογες προσδοκίες για το ρόλο τους στην χάραξη της πολιτικής της καινοτομίας (innovation policy) και στην οικονομική ανάπτυξη (Tupasela, 2017, σ. 513). Χαρακτηριστική είναι η χρηματοδότηση της Ευρωπαϊκής Ένωσης όχι απλά σε ένα ερευνητικό πρότζεκτ αλλά στην οικοδόμηση ερευνητικής δικτυακής υποδομής βιοτραπεζών και βάσεων δεδομένων όπως το πολυεθνικό δίκτυο “Biobanking and BioMolecular resources Research Infrastructure” (BBMRI)¹ (2017, σ. 514).

Ιδιαίτερη κρίσιμη για τις ανάγκες της διατριβής είναι η κοινωνιολογική προσέγγιση τόσο των διαδικασιών που λαμβάνουν χώρα στις βιοτράπεζες εν γένει, όσο και της πτυχής της κατανομής της εργασίας σε αυτές. Η μελέτη των Metzler, Ferent, και Felt (2023) καθώς και η κριτική προσέγγιση της Leonelli (2014) συνιστούν μια σημαντική κοινωνιολογική και κριτική οπτική στο λόγο (discourse) που έχει αναπτυχθεί σχετικά με τις βιοεπιστημονικές έρευνες και τις βιοτράπεζες στο πλαίσιο των σπουδών επιστήμης και τεχνολογίας.

Η προσέγγιση τους αναδεικνύει ότι η εργασία στις βιοτράπεζες, όχι τώρα από την οπτική των δοτών, αλλά από αυτή των ερευνητών και επιμελητών των δεδομένων, η εργασία των «curators» έχει επιστημολογικό και κοινωνιολογικό χαρακτήρα.

Η είσοδος και χρήση των δεδομένων στην επιστημονική διαδικασία έχει αναδείξει ισχυρούς επιστημολογικούς προβληματισμούς και κοινωνιολογικές συζητήσεις. Η στροφή προς μια επιστημονική διαδικασία που καθοδηγείται και διέπεται από τη χρήση των “big data” αμφισβητεί τις παραδοσιακές μορφές παραγωγής γνώσης και ανοίγει τη συζήτηση για μια μεταβολή επιστημονικού παραδείγματος (Kitchin, 2014).

¹ <https://roadmap2021.esfri.eu/projects-and-landmarks/browse-the-catalogue/bbmri-eric/>

Στα τρία στάδια της διαδρομής των δειγμάτων (data journeys), της αποδόμησης, της αναδιαμόρφωσης και της επαναχρησιμοποίησης, τα δείγματα πρέπει να τύχουν τέτοιας διαχείρισης ώστε να είναι ερευνητικά προσβάσιμα σε ερευνητικές κοινότητες και διαδικασίες που, πιθανόν να διεξάγονται σε διαφορετικά πλαίσια και με άλλους σκοπούς (Leonelli, 2014). Πρόκειται για μια βασική εργασία διαλογής, κριτικής εκτίμησης και διαχείρισης που γίνεται από τους ερευνητές και ενσωματώνεται στην οντολογία των δεδομένων (2014) αμφισβητώντας έτσι την ιδέα ότι τα δεδομένα είναι ανεξάρτητα από προκαταλήψεις, κοινωνικές αξίες και εκτός των διεργασιών που λαμβάνουν χώρα στα δίκτυα παραγόντων και υποδομών που συνθέτουν τις πρακτικές που αναπτύσσονται στις βιοτράπεζες.

1.3 Data sharing, επιστημολογική raison d' être των βιοτραπεζών

Ο διαμοιρασμός, η κοινή χρήση και η πρόσβαση σε δείγματα βιολογικού υλικού και δεδομένα αποτελεί μείζον ζήτημα της βιοϊατρικής επιστήμης και δη των βιοτραπεζών. Οι βιοτράπεζες αποτελούν κόμβους διαμοιρασμού και ροής πληροφοριακού υλικού μεταξύ πανεπιστημιακών, νοσηλευτικών κι ερευνητικών ιδρυμάτων (Demir and Murtagh, 2013, Kaye, 2011).

Στις βιοτράπεζες διαμορφώνονται ερευνητικές κοινότητες που διαχειρίζονται και φροντίζουν τα δείγματα/δεδομένα. Ο γενικότερος σκοπός είναι η αποθήκευση δειγμάτων και η συγκρότηση δεδομένων που μπορούν να μετακινηθούν με τέτοιο τρόπο ώστε να είναι εφικτό να διερευνηθούν από άλλες κοινότητες και να αξιοποιηθούν. Η εργασία αυτή είναι ιδιαίτερα σύνθετη και κοινωνικοποιημένη καθώς σε αυτήν εμπλέκονται τόσο μια ευρεία γκάμα ερευνητών που δραστηριοποιούνται εντός της ερευνητικής κοινότητας όσο και εργαζόμενοι εκτός ή στις παρυφές της: γιατροί, νοσοκόμοι και τελικά, και όπως έχουμε ήδη δει οι ασθενείς και οι δότες.

Βασικά χαρακτηριστικά της παραγωγικής διαδικασίας είναι η διαμόρφωση των δειγμάτων έτσι ώστε να μπορούν να μελετηθούν κι από άλλες κοινότητες (spatial), να μπορούν να αξιοποιηθούν σε άλλο χρόνο (temporal) και να μπορούν να μεταφραστούν (translation) σε προϊόν με οικονομική, ιατρική και κοινωνική αξία. Ως εκ τούτου οι ερευνητές δεσμεύονται ποιοτικά και ποσοτικά απέναντι στη συνεχή διαδικασία διαμόρφωσης και διαχείρισης των δεδομένων. Σ' αυτό το σημείο οι Demir και Murtagh (2013) μελετούν τη δυνατότητα διαμοιρασμού των δεδομένων εισάγοντας το ζήτημα της γλωσσικής και μεθοδολογικής ασυμμετρίας μεταξύ των επιστημονικών κοινοτήτων που επεξεργάζονται τα δεδομένα.

Ως εκ τούτου τίθεται ως κεντρικής σημασίας επιστημολογικό και οικονομικό ζήτημα, το επιχείρημα είτε για την κοινή χρήση των δεδομένων, που σε μεγάλο βαθμό υποστηρίζεται οικονομικά από τους μηχανισμούς σχεδιασμού της πολιτικής στην έρευνα, είτε για την προστασία ή μη διαμοιρασμό τους (data hugging). Και οι δύο στρατηγικές χρήσης των δεδομένων βασίζονται στην λογική ότι αποτελούν αποδοτικές τακτικές αξιοποίησης και ως εκ τούτου μπορεί να γίνει κατανοητή η αιτία του πολιτικού και οικονομικού βάρους που έχει δοθεί για τις υποδομές δικτύου, την ισχυρή ενίσχυση της κουλτούρας του διαμοιρασμού, και την μέριμνα για την προτυποποίηση των πρακτικών λειτουργίας (Turasela, 2021).

1.4 Ψηφιοποίηση και Τεχνητή Νοημοσύνη

Τα τελευταία χρόνια τόσο στο δημόσιο όσο και στον ακαδημαϊκό λόγο έχει ανοίξει η συζήτηση για την χρήση ψηφιακών μέσων, πληροφορικής και τεχνητής νοημοσύνης στις βιοϊατρικές επιστήμες. Συνήθως παρατηρείται μια ευρύτερη θεωρητική ταύτιση με την ιδέα ότι το ψηφιακό είναι αποτέλεσμα μιας φυσικής εξελικτικής διαδικασίας, είναι εγγενώς ανώτερο και έρχεται να επιλύσει, να επιδιορθώσει ή να αναπτύξει τις δυνατότητες της τεχνολογίας και της επιστήμης όντας κοινωνικά και πολιτικά ουσιωδώς ανεξάρτητο (Τύμπας, 2018).

Στην περίπτωση των βιοϊατρικών επιστημών η είσοδος και ενσωμάτωση των ψηφιακών τεχνολογιών και η χρήση της πληροφορικής ήρθε για να απαντήσει στην αδυναμία του "big science project" της

βιολογίας, την γονιδιωματική, να παράγει ιατρικά αποτελέσματα και θεραπείες που να αντιστοιχούν στις οικονομικές και θεωρητικές προσδοκίες (Salter and Salter, 2017).

Η ενσωμάτωση των ψηφιακών τεχνολογιών και της Τεχνητής Νοημοσύνης ανταποκρίνεται στο χάσμα μεταξύ οικονομικών δυσκολιών και υποβάθμισης του επιπέδου των προσφερόμενων υπηρεσιών υγείας καθώς και της αναβάθμισης της διοίκησης στους φορείς που παρέχουν υπηρεσίες υγείας (Lenz, 2021). Επίσης, μπορεί να συμβάλει στην αντιμετώπιση ανεπαρκειών που προκύπτουν στα συστήματα υγείας και το χτίσιμο σχέσεων εμπιστοσύνης της βιοεπιστημονικής κοινότητας με το κοινό (Tozzo et al., 2023).

Τα ιδεολογικά χαρακτηριστικά που διαμορφώνονται με την ενσωμάτωση ψηφιακών τεχνολογιών στις βιοϊατρικές επιστήμες και την συγκρότηση ανάλογων υποδομών (βάσεις ψηφιακών δεδομένων) έχουν πολιτικές, κοινωνικές και γνωσιολογικές προεκτάσεις.

Η προσδοκία για γεφύρωση του χάσματος μεταξύ έρευνας και αποτελεσματικότητας, τουλάχιστον στο επίπεδο της οικονομίας της παραγωγής γνώσης, αναδεικνύει αλλά και προϋποθέτει πολιτικές στρατηγικές² (Salter and Salter, 2017, σ. 264), μεθόδους διαχείρισης της εργασίας (Lenz, 2021), την απαξίωση του ρόλου της στη διαδικασία της αξιοποίησης (Τύμπας, 2018) καθώς και την αναθεώρηση της σχέσης του ιατρικού προσωπικού και των ασθενών με το σύστημα υγείας.

Τέλος επαναπροσδιορίζει τους επιστημολογικούς όρους στις βιοεπιστήμες με την ενσωμάτωση ψηφιακών εργαλείων (Salter and Salter, 2017) και αμφισβητεί την τυπική έννοια και τον ρόλο του εργαστηρίου στην επιστημονική διαδικασία καθώς τείνει να αντικατασταθεί ως ερευνητική μέθοδος από τις υποδομές (ψηφιακών) βάσεων δεδομένων (Mayrhofer 2013, σ. 447)

1.5 Η πτυχή της εμπορευματοποίησης της έρευνας

Η πρακτική που αναπτύσσεται στις βιοτράπεζες είναι μια σύνθετη διαδικασία που συμπεριλαμβάνει μια σειρά κοινωνικών παραγόντων. Ερευνητικές κοινότητες και κοινωνικά δίκτυα, εργαζόμενες νοσοκόμες και γιατροί, πολιτικοί και οικονομικοί παράγοντες, το κράτος και οι ιδιωτικές επιχειρήσεις και τέλος οι δότες και οι ασθενείς. Η βιοτράπεζα ως ερευνητική διαδικασία που διαμορφώνεται κάτω από την επίδραση όλων αυτών των παραγόντων, παράγει επιστημονική γνώση αδιαχώριστη από κοινωνικές νόρμες, ηθικές αρχές (Mayrhofer, 2013) προσδοκίες και ελπίδες.

Στα πλαίσια της διατριβής θα μελετηθούν και θα αναδειχθούν μια σειρά ζητημάτων που είναι μείζονος σημασίας για τη δόμηση ενός συγκροτημένου λόγου σχετικά με το ιστορικό, κοινωνικό και οικονομικό πλαίσιο εντός του οποίου διαμορφώνονται οι βιοϊατρικές επιστήμες και οργανώνονται οι βιοτράπεζες.

Το ζήτημα της εμπορευματοποίησης και ιδιωτικοποίησης της επιστημονικής έρευνας με τις ανάλογες επιστημολογικές (Mirowski and Van Horn, 2005) και ερευνητικές επιπτώσεις³ αποτελεί ένα σημαντικό μέρος της ανάλυσης καθώς μπορεί να αναδείξει σημαντικές πτυχές της επιστημονικής και ερευνητικής δραστηριότητας. Η αποτύπωση των συσχετισμών πολιτικής ισχύος, συμφερόντων και προσδοκιών μεταξύ παραγόντων του ιδιωτικού τομέα, του κράτους, του επιστημονικού οργανισμού αντανακλά στη διαμόρφωση της ερευνητικής δραστηριότητας και δίνει χρήσιμες πληροφορίες για τη δομή και τη λειτουργία της.

Οι ροές χρηματοδότησης και οι τρόποι υποστήριξης της επιστημονικής έρευνας, το στήσιμο των εργαστηρίων στον δημόσιο (πανεπιστήμιο) και ιδιωτικό (εντός της επιχείρησης) χώρο, (Mirowski and Sent, 2005). Η διάκριση μεταξύ βασικής και εφαρμοσμένης έρευνας, καθώς επίσης και η θέση και ο

² Obama's Precision Medicine Initiative, 2015

³ Χαρακτηριστικά με δραστικές μειώσεις ερευνητικού προσωπικού ήδη από τη δεκαετία του 1990 (2005, σ. 511) και τους πόρους της ιδιωτικής έρευνας να κατανέμονται δυσανάλογα, στο μάρκετινγκ (30%) και στην έρευνα (12%) (σ. 535)

ρόλος του επιστημονικού προσωπικού και της επιστημονικής ελίτ, του κράτους και των κοινωνικών ομάδων στο σχεδιασμό της πολιτικής για την επιστημονική έρευνα και την οργάνωση του επιστημονικού οικοδομήματος (Kleinman, 1998) αποτελούν ερευνητικές κατευθύνσεις που συνθέτουν το πλαίσιο στο οποίο θα εξεταστεί η διαμόρφωση και ανάπτυξη των βιοτραπεζών.

2. Συνεισφορά και πρωτοτυπία προτεινόμενης διδακτορικής διατριβής

Το διεπιστημονικό πεδίο των Σπουδών Επιστήμης και Τεχνολογίας έχει αποδειχθεί ιδιαίτερα παραγωγικό και ανοιχτό στην ένταξη, στο πλαίσιο των μελετών του, όλο και περισσότερων ερευνητικών κατευθύνσεων. Από τις διαδικασίες παραγωγής γνώσης, το σχεδιασμό πολιτικών στρατηγικών και τη σχέση του κράτους και των θεσμών με τη διαμόρφωση νομικών και ρυθμιστικών πλαισίων, ως τις ιστορίες για τις τεχνολογίες και τις υλικές διατάξεις· το ιστορικό και κοινωνικό πλαίσιο του σχηματισμού και της εδραίωσής τους καθώς και την ενσωμάτωση επιδιώξεων, προσδοκιών και πολιτικών συσχετισμών στον υλικό τους πυρήνα.

Αναμφίβολα στοχαστές όπως ο φιλόσοφος της επιστήμης Thomas Kuhn με τη «δομή των επιστημονικών επαναστάσεων» και την επιστημολογική και μεθοδολογική ασυμμετρία, ήδη από το 1962 και αργότερα, ο ανθρωπολόγος και κοινωνιολόγος της επιστήμης, Bruno Latour με τη θεωρία δρώντος δικτύου (ANT)⁴, επηρέασαν βαθιά τις Σπουδές Επιστήμης και Τεχνολογίας καθώς και τον τρόπο με τον οποίο βλέπουμε και αντιλαμβανόμαστε τον κόσμο της επιστημονικής δραστηριότητας και δη σε σχέση με την κοινωνία.

Οι Σπουδές Επιστήμης και Τεχνολογίας έθεσαν στο ερευνητικό τους επίκεντρο «δρώντες», κοινότητες, δίκτυα και μηχανισμούς που ανταποκρίνονταν στο αίτημα της μελέτης της επιστήμης και της τεχνολογίας ως κοινωνικές διαδικασίες καθώς και το αντίστροφο: τους κοινωνικούς μετασχηματισμούς ως μέρος των υλικών διατάξεων και αναδιατάξεων.

Εκτιμώντας ότι ο κόσμος της εργασίας ως συλλογικό υποκείμενο και η εργασιακή διαδικασία και εμπειρία μέχρι τώρα έχει λάβει μερική ή συμπληρωματική γνωσιολογική προσοχή, αντιλαμβανόμαστε αυτή τη διατριβή ως μια συμβολή στην προσπάθεια να αναδειχθεί μια πληρέστερη αντίληψη της σχέσης επιστήμης, τεχνολογίας και κοινωνίας.

Σκοπό έχει να θέσει στο επίκεντρο τις ιστορίες της εργασίας στους βιοτράπεζες ως μια δομική επιστημολογική συνθήκη. Να αναδείξει δηλαδή ή τουλάχιστον, να μελετήσει την εργασία ως στοιχείο της ιστορικής κίνησης, της διαμόρφωσης υλικών διατάξεων και γνωσιολογικών συμπερασμάτων και αντίστροφα* δεν είναι εφικτό να διαμορφωθεί ένας πλήρης ιστορικός απολογισμός χωρίς να μελετηθούν οι τρόποι και οι συνέπειες της τεχνολογικής αναδιάταξης στην εργασιακή διαδικασία, στη μηχανική της εργασιακής διάταξης και στις παραγωγικές σχέσεις εν γένει.

Η θεωρία της αξίας και δη το ζήτημα του καταμερισμού της εργασίας αποτελούν θεμελιώδους σημασίας προκείμενες της ιστορίας μας καθώς αφορούν την οικονομική και κοινωνική διάταξη της σχέσης της ανθρώπινης ζωντανής εργασίας με το σταθερό κεφάλαιο, τη μηχανή. Μια αντανάκλαση της μηχανικής των κοινωνικών σχέσεων και της δυναμικής των κοινωνικών συσχετισμών.

Ως εκ τούτου παράλληλα με τη δόμηση μιας ιστορίας της εργασίας θα διαμορφώνεται μια ιστορία για την τεχνολογία που θα είναι ουσιωδώς αδιαχώριστες. Στην έρευνα θα μελετηθεί κυρίως η ελληνική περίπτωση των βιοτραπεζών τις παραγωγικές σχέσεις που διαμορφώνονται στο εσωτερικό της, καθώς και το πλαίσιο συγκρότησής της.

3. Βασικός σκοπός, στόχοι, ερευνητικές υποθέσεις

⁴ βλέπε κεφ 7 στο Sismondo S. 2016 [2004]. Εισαγωγή στις Σπουδές Επιστήμης και Τεχνολογίας, Σπυροπούλου Β (μτφρ) Liberal Books.

Στην προτεινόμενη διατριβή θα μελετηθεί ο θεσμός των βιοτραπεζών στην τυπική (υποδομές βάσεων δεδομένων φυσικής αποθήκευσης κι επεξεργασίας δειγμάτων) και στη «ψηφιακή» μορφή τους με την ενσωμάτωση μεθόδων πληροφορικής και τεχνητής νοημοσύνης (biobanks/digital biobanks).

Επίκεντρο της έρευνας θα είναι οι σχέσεις και μορφές εργασίας όπως αυτές διαμορφώνονται αφενός στο εσωτερικό των οργανισμών και αφετέρου στις ευρύτερες διαδικασίες υλοποίησης της πρακτικής των βιοτραπεζών. Σκοπός είναι η σκιαγράφηση του ιστορικού, πολιτικού και κοινωνικού, πλαισίου εντός του οποίου θα μελετηθούν οι βιοτράπεζες και οι υλικές διατάξεις που αναπτύσσονται στο εσωτερικό τους.

Στη διατριβή θα θιχτούν τρία βασικά ζητήματα: Πρώτον, οι βιοτράπεζες, θα διερευνηθούν, ιστορικά, ως παράδειγμα υλοποίησης κι εφαρμογής νέων μορφών διαχείρισης των εργασιακών σχέσεων (εργασία με συμβόλαιο, εργασία ανάλογα με τις ανάγκες κ.α.).

Δεύτερον θα μελετηθούν από την ευρύτερη σκοπιά της αναδιάταξης του σκηνικού του καταμερισμού της εργασίας σε κοινωνικό και πολιτικό επίπεδο καθώς και σε χωρικό και χρονικό. Θα εστιάσω στο μετασχηματισμό των μορφών και της διάταξης της εργασιακής διαδικασίας σε σχέση με την ενσωμάτωση ψηφιακών εργαλείων (bioinformatics, AI, machine learning) και τη συγκρότηση υποδομών βιοτραπεζών (digital biobanks, databases). Ως εκ τούτου θα αναλυθούν οι συνέπειες και συνεπαγωγές αυτών των μεταβολών στην πολιτική οικονομία της παραγωγής γνώσης, στο πλαίσιο της αναδιαμόρφωσης του μοντέλου παραγωγής αξίας ή της κυριαρχίας του «μεταφορντικού ή νεοφιλελεύθερου παραδείγματος».

Τρίτον, στόχος της διατριβής είναι να μελετηθούν, μέσω των παραπάνω διεργασιών, οι μεθοδολογικές και επιστημολογικές επιπτώσεις στον τομέα της ερευνητικής διαδικασίας και της συγκρότησης του επιστημονικού αντικειμένου.

Σε αυτή τη συνθήκη θα διερευνηθούν ως άρρηκτα συνδεδεμένες οι σχέσεις παραγωγής που ανασυγκροτούνται και ο καταμερισμός της εργασίας που διευθετείται εκ νέου, με την παραγωγή και διαδικασία αξιοποίησης επιστημονικού αντικειμένου και τις επιπτώσεις σε επιστημολογικό και κοινωνικό επίπεδο.

Τέλος θεωρώντας ότι η εργασία στην επιστημονική δραστηριότητα ή όπως έχει ήδη αναφερθεί στην πολιτική οικονομία της γνώσης, αποτελεί δομικό στοιχείο της σχέσης της επιστήμης με την κοινωνία, θεωρώ ότι η διατριβή θα αποτελέσει μια τεκμηριωμένη συμβολή, σε θεωρητικό και ερευνητικό επίπεδο, στο δημόσιο και επιστημονικό λόγο (discourse) που αναπτύσσεται σχετικά με τις επιπτώσεις νέων τεχνολογιών στην αγορά εργασίας καθώς και στους κοινωνικούς συσχετισμούς εν γένει.

4. Ερευνητική Μεθοδολογία

Η έρευνα θα είναι ποιοτική και θα πλαισιωθεί από ποσοτικά δεδομένα-μετρήσεις. Θα εστιάσει στο χώρο που διεξάγεται η ερευνητική πρακτική των βιοτραπεζών με σκοπό να ακολουθήσει τη διαδρομή των δεδομένων από τη συλλογή τους και την αποθήκευσή τους ως την επεξεργασία τους και την εξαγωγή τους ως προϊόν. Η έρευνα θα διεξαχθεί στο πεδίο σε δύο κλάδους βιοτραπεζών.

Πρώτον σε βάσεις δεδομένων και δειγμάτων στον ελληνικό χώρο. Θα απευθυνθώ αρχικά στο δίκτυο της «ελληνικής κοινοπραξίας βιοτραπεζών» BBMRI-GR που είναι ιδρυτικό μέλος του ευρύτερου δικτύου βιοτραπεζών της ΕΕ με κεντρικό κόμβο το Ίδρυμα Ιατροβιολογικών Ερευνών της Ακαδημίας Αθηνών (ΙΙΒΕΑΑ) το οποίο έχει ως ερευνητική αρχή την ανάπτυξη της μεταφραστικής έρευνας (Tzortzatos and Siarka, 2021, p. 296).

Στο πεδίο ενδιαφέροντος μου για πιθανή μελέτη βρίσκονται τράπεζες που λειτουργούν εντός ή εκτός του καθεστώτος του δικτύου. Ενδεικτικά αναφέρω ότι στην Ελλάδα υπάρχουν σημαντικές βιοτράπεζες

με αναφορά και οργανική σχέση με το δημόσιο τομέα. Ενδεικτικά αναφέρω την τράπεζα δειγμάτων ιστών της ιατρικής σχολής του ΕΚΠΑ που δέχεται περίπου 30000 περιπτώσεις ασθενών με κακοήθη νοσήματα ετησίως και τραπεζών εγκεφαλικών ιστών και συμμετέχει στο Δίκτυο Ευρωπαϊκών Τραπεζών Εγκεφάλου και Ιστών για Κλινικές και Βασικές Νευροεπιστήμες BrainNet Europe (p. 294), το Χορέμειο εργαστήριο ιατρικής γενετικής με έδρα το νοσοκομείο Παιδών, Αγία Σοφία, το εργαστήριο μοριακής ογκολογίας HeCOG με σημείο αναφοράς την ιατρική σχολή του ΑΠΘ. Στη συνέχεια θα διερευνηθούν οι επιλογές που υπάρχουν στον αμιγώς ιδιωτικό τομέα σε εργαστήρια συλλογής και φύλαξης δειγμάτων καθώς και σε εργαστήρια ιδιωτικών κλινικών/νοσοκομείων.

Δεύτερον θα μελετηθεί η δραστηριότητα ελληνικών βιοτραπεζών που αξιοποιούν ως βασικά μεθοδολογικά τους εργαλεία τη χρήση ψηφιακών μέσων και τεχνητής νοημοσύνης (digital biobanks). Μπορεί, χαρακτηριστικά, να αναφερθεί το ελληνικό παράδειγμα του Εργαστηρίου Βιοπληροφορικής και Ανθρώπινης Ηλεκτροφυσιολογίας (BiHELab)⁵ το οποίο για την επεξεργασία των δεδομένων αξιοποιεί τα εργαλεία της Τεχνητής Νοημοσύνης και της Μηχανικής Μάθησης και έχει οργανωθεί στα πλαίσια των δραστηριοτήτων του Ιονίου Πανεπιστημίου.⁶ Στα πλαίσια του εργαστηρίου έχουν κατασκευαστεί δέκα ψηφιακές βιοτράπεζες τεχνητής νοημοσύνης οι οποίες χρησιμοποιούν πάνω από 5.000.000 δεδομένα με επίκεντρο νευροεκφυλιστικές διαταραχές και ογκολογικές παθήσεις.

Στη επιλογή των βιοτραπεζών αφού γίνει αναφορά στο ρυθμιστικό και νομικό πλαίσιο που διέπει τη λειτουργία τους και θα ληφθούν υπόψιν οι στρατηγικές αρχές της λειτουργίας των βιοτραπεζών αξιοποιώντας ως σημείο αναφοράς το μεθοδολογικό εργαλείο που προτείνεται από την εργασία του Mitchell και έχει αναπτυχθεί παραπάνω.

Στη συνέχεια θα μελετηθούν οι ερευνητικοί και λειτουργικοί σκοποί των βιοτραπεζών (συλλογή και αποθήκευση, επιδημιολογική επιτήρηση, μεταφρασσιμότητα σε διάγνωση και θεραπεία, ιατρική ακριβείας).

Τέλος οι βιοτράπεζες που θα διερευνηθούν θα κατηγοριοποιηθούν ως προς τα οικονομικά τους χαρακτηριστικά και τη νομική τους υπόσταση. Δηλαδή το οικονομικό μοντέλο λειτουργίας και το νομικό καθεστώς που το διέπει.

Υπό αυτές τις στρατηγικές κατηγοριοποιήσεις θα μελετηθούν στο πεδίο οι μορφές και σχέσεις εργασίας. Θα αξιοποιηθούν τα εργαλεία της εθνομεθοδολογίας με ημιδομημένες συνεντεύξεις και ανοιχτές συζητήσεις. Κεντρικοί άξονες θα είναι η θέση εργασίας στο εργαστήριο, η σχέση εργασίας, οι τρόποι εργασιακής προσέγγισης των ερευνητικών και επιστημολογικών διαδικασιών (συμμετοχή στο διαμοιρασμό δεδομένων/sharing ή μη συμμετοχή/data hugging), οι συνθήκες εργασίας και η ασφάλεια στο χώρο εργασίας, η επίδραση της εργασιακής διαδικασίας στην καθημερινότητα του ερευνητή (curator). Θα γίνει φαινομενολογική προσέγγιση με ανοιχτή συζήτηση σχετικά με το βίωμα της εργασίας και την εμπειρία της ζωής στο εργαστήριο προκειμένου να κατανοηθούν σε βάθος οι τεχνικές και θεωρητικές διεργασίες που λαμβάνουν χώρα στις πρακτικές των βιοτραπεζών. Τέλος θα επιχειρηθεί η εθνογραφική προσέγγιση, η παρατήρηση της εργασίας σε πραγματικές συνθήκες όσο αυτό είναι εφικτό βάσει των κανονισμών και πρωτοκόλλων που διέπουν τη λειτουργία τους.

Η έρευνα θα πλαισιωθεί από ποσοτικά και ποιοτικά στοιχεία διεθνών και εθνικών οργανισμών σχετικά με την άμεση χρηματοδότηση και υποστήριξη έρευνας και υποδομών στον τομέα των βιοτραπεζών με επίκεντρο την περίπτωση της Ελλάδας και της Ευρωπαϊκής Ένωσης (index OECD, data OECD, statistics OECD, μελέτες του Εθνικού Κέντρου Τεκμηρίωσης για την έρευνα, την καινοτομία και την επιχειρηματικότητα).

⁵ <https://bihelab.di.ionio.gr/>

⁶ <https://ionio.gr/gr/news/28365>

Η διατριβή θα υποστηριχθεί θεωρητικά από βιβλιογραφία με αναφορά στις Σπουδές Επιστήμης και Τεχνολογίας, στην κοινωνιολογία της επιστήμης, στην οικονομική και πολιτική φιλοσοφία.

5. Βιβλιογραφικές αναφορές

Demir, I., & Murtagh, M.J. (2013). Data sharing across biobanks: epistemic values, data mutability and data incommensurability. *New Genetics and Society*, 32, 350 - 365.

Kitchin, R. (2014). Big Data, new epistemologies and paradigm shifts. *Big Data & Society*, 1(1). <https://doi.org/10.1177/2053951714528481>

Kleinman, D. L. (1998). Politics on the Endless Frontier: Postwar Research Policy in the United States. *Capital & Class*, 22(2)

Kuhn, T. S. 1996 [1962]. *The Structure of Scientific Revolutions*. Chicago, IL: University of Chicago Press

Leonelli, S. (2014). What difference does quantity make? On the epistemology of Big Data in biology. *Big Data & Society*, 1.

Lenz, S. (2021). “More like a support tool”: Ambivalences around digital health from medical developers’ perspective. *Big Data & Society*, 8(1).

Mayrhofer, M. (2013). About the New Significance and the Contingent Meaning of Biological Material and Data in Biobanks. *History and Philosophy of the Life Sciences* 35 (3):449–467.

Metzler, I., Ferent, L., Felt, U. (2023). On samples, data, and their mobility in biobanking: How imagined travels help to relate samples and data. *Big Data & Society*. 10. 205395172311586. 10.1177/20539517231158635.

Mirowski, P., & Sent, E. (2008). The Commercialization of Science and the Response of STS, *The Handbook of Science and Technology Studies*. MIT Press. pp. 635-89

Mirowski, P., & Van Horn, R.L. (2005). The Contract Research Organization and the Commercialization of Scientific Research. *Social Studies of Science*, 35, 503 - 548.

Mitchell, R. (2012). US biobanking strategies and biomedical immaterial labor. *BioSocieties*. 7. 10.1057/biosoc.2012.9.

Morrison, M. (2022). Making bio-objects mobile: behind the scenes of a translational stem cell banking consortium. *BioSocieties* 17, 145–168.

Salter, B., & Salter, C. (2017). Controlling new knowledge: Genomic science, governance and the politics of bioinformatics. *Social Studies of Science*, 47(2), 263-287.

Sadowski, J. (2019). When data is capital: Datafication, accumulation, and extraction. *Big Data & Society*, 6(1). <https://doi.org/10.1177/2053951718820549>

Sismondo S. 2016 [2004]. Εισαγωγή στις Σπουδές Επιστήμης και Τεχνολογίας, Σπυροπούλου Β (μτφρ) *Liberal Books*.

Tozzo P., Delicati A., Marcante B., Caenazzo L. Digital Biobanking and Big Data as a New Research Tool: A Position Paper. *Healthcare*. 2023; 11(13):1825.

Tupasela, A. (2020). Data Hugging in European Biobank Networks. *Science as Culture*, 30, 513 - 534.

Τύμπας, Τ. (2018) *Αναλογική εργασία, Ψηφιακό κεφάλαιο*. εκδ. Angelus Novus

Tzortzatos, O. & Siapka, A. (2021). Mapping the Biobank Landscape in Greece. *Law, Governance and Technology Series (LGTS, volume 43)*. 10.1007/978-3-030-49388-2_16.

Vlantoní, K., & Morfakis, C. (2019). (2019) (με την Κατερίνα Βλαντώνη) «Υγρός βιολογικός χρυσός»: Κριτικές προσεγγίσεις των τραπεζών ομφαλοπλακουντιακού αίματος από το πεδίο “Επιστήμη, Τεχνολογία, Κοινωνία” [GR]. *Βιοηθικά*, 5(1), 30–45.

Waldby, C. & Cooper, M. (2014). *Clinical Labor: Tissue Donors and Research Subjects in the Global Bioeconomy*. Duke University Press.

Waldby, C. & Mitchell, R. (2006). *Tissue Economies: Blood, Organs and Cell Lines in Late Capitalism*. Duke University Press.