

ENTREVISTA A VÍCTOR PENCHASZADEH\*

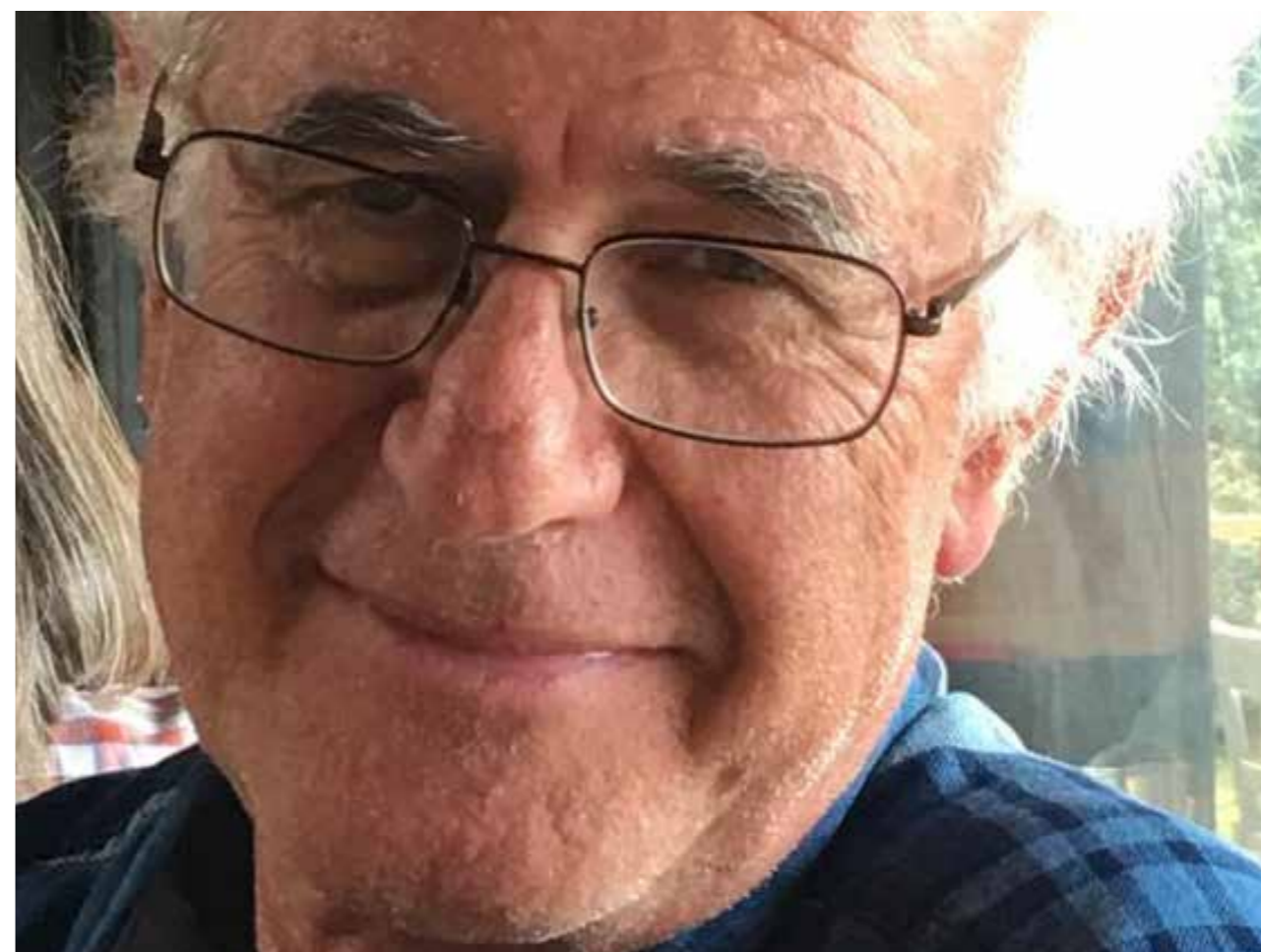
# El aporte de la genética a la lucha por los derechos humanos

POR SOLEDAD CATOGGIO\*\*

**Víctor Penchaszadeh es reconocido mundialmente por haber contribuido al desarrollo del “índice de abuelidad”, que permitió restituir la identidad de nietxs apropiadxs durante la última dictadura militar y sirvió de modelo para otros países del mundo. En esta entrevista, Penchaszadeh, médico especializado en genética, salud pública y bioética, nos cuenta su vasta trayectoria en el campo de la salud y los derechos humanos. Sus años de formación en el país y en los Estados Unidos, su exilio, primero en Venezuela y luego en Estados Unidos, donde hizo la mayor parte de su carrera profesional, su trabajo docente en Cuba y sus viajes como médico activista a Centroamérica son algunas viñetas de una vida apasionante e intensa.**

\* Esta entrevista se realizó en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, en tres encuentros sucesivos: 29 de octubre y 3 y 11 de noviembre del 2020. La desgrabación de esta conversación fue financiada con el proyecto PIP 2017-2022 “Genética y Derechos Humanos: Políticas y Gestión en la Salud y la Identidad en la Argentina Reciente (1980-2017)”. La selección y edición del texto, incluida la redacción de las notas al pie, son responsabilidad de la entrevistadora.

\*\* Es Dra. en Ciencias Sociales (UBA), investigadora del CONICET, docente de Historia Social Latinoamericana (UBA) e Historia Social Argentina y Latinoamericana (UNTREF). Actualmente es directora del Núcleo de Estudios sobre Memoria (CIS-CONICET/IDES).



Fotografía: Archivo personal de Víctor Penchaszadeh

**Soledad Catoggio:** Víctor, ¿cómo fueron tus años de formación universitaria y qué te llevó a darle esa importancia social a tu especialidad médica?

**Víctor Penchaszadeh:** Mi interés por las ciencias de la salud empezó en mi último año de la escuela secundaria, cuando tuve un despertar social, político y cultural, motivado por la militancia estudiantil y los encuentros y discusiones con mis compañeros del Colegio Nacional Sarmiento. En ese frenesí juvenil, surgió mi interés por la medicina como disciplina relacionada con la investigación biomédica y la salud. En el año 1958 rendí el examen de ingreso y entré a la Facultad de Medicina de la Universidad de Buenos Aires. Para mí fue entrar en otro mundo. Estaba Arturo Frondizi en el gobierno, había mucho conflicto social y político, y fue el año de la controversia universitaria conocida como “la laica o la libre”. Para entonces yo tenía militancia en el movimiento reformista, que aludía a la

Reforma Universitaria de 1918. El movimiento reformista era pluripartidista, y si bien había universitarios enrolados en partidos políticos (Partido Radical, Partido Comunista, Partido Socialista y otros), la mayoría era, como yo, no partidista. En algún momento, a partir de la Revolución cubana de 1959, me incorporé a la Juventud Socialista y me sentía “fidelista”. Me convertí en un admirador y partidario de la Revolución cubana, con todo lo que eso significaba. Mi transcurrir universitario estuvo marcado por este despertar político y social. Cuando me gradué de médico, en 1964, ya sabía lo que quería hacer: formarme como pediatra. Hice la residencia de pediatría en el Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez, que en ese momento recién se estaba organizando, dirigida por Carlos Gianantonio, que fue un “maestro de maestros”. Lo que aprendí con él, más que la pediatría, fue el humanismo médico: el cuidar a los pacientes en todas sus necesidades. Fue en esos años que descubrí el interés por

lo social desde la medicina y me incliné por la salud colectiva. La experiencia como residente me hizo dar cuenta de que para que haya salud a nivel colectivo, tiene que haber sistemas públicos de salud basados en la equidad y en la justicia social. Y eso me llevó políticamente a militar por una distribución más igual de la riqueza en el país, como factor fundamental para que se pudiera concretar la vigencia plena de ese derecho a la salud que muchos de nosotros queríamos alcanzar. Terminé la residencia en 1967, el año del asesinato del “Che” Guevara en Bolivia, que me marcó muchísimo.

**S. C.:** ¿Tu admiración por el proceso revolucionario cubano tuvo que ver con esta orientación hacia la salud colectiva? ¿Cómo llegaste desde allí a la genética médica?

**V. P.:** Nuestra camada de residentes del Hospital de Niños fue muy apadrinada por Carlos Gianantonio. Durante el último año de la residencia, Gianantonio tenía reuniones con nosotros y nos preguntaba qué íbamos a hacer después. Solo a unos pocos les interesaba la actividad privada, como pediatras de consultorio. La mayoría queríamos desarrollar la pediatría en nuestro país en las áreas en que más hacía falta. Gianantonio me decía: “Usted, Penchaszadeh, ¿qué va a hacer? ¿Usted decía que le interesaba la genética?”. Él fue perspicaz en advertir mi interés por la genética y me alentó, diciéndome que era una disciplina de reciente desarrollo y con mucho futuro y que no había genetistas en la Argentina. A su vez, me dio contactos para que me presentara a una beca en Estados Unidos. Y así fue. En julio de 1968 viajé a Baltimore, a especializarme en la Johns Hopkins University, una de las mejores universidades de los Estados Unidos. Hice un posgrado mixto: por un lado, cursé una maestría en ciencias en salud pública y, por el otro, hice entrenamiento clínico en genética médica, especialidad que recién estaba naciendo. Estuve dos años y medio viviendo en Baltimore con mi mujer de entonces y allí nació Nicolás, nuestro primer hijo. Eran tiempos de ebullición en Estados Unidos y encontré “la horma de mi zapato” con toda la protesta contra la guerra de Vietnam. Pasaba casi más tiempo en la calle que en el laboratorio. Durante esa estadía y gracias a esa ri-

**Descubrí el interés por lo social desde la medicina y me incliné por la salud colectiva. La experiencia como residente me hizo dar cuenta de que para que haya salud a nivel colectivo, tiene que haber sistemas públicos de salud basados en la equidad y en la justicia social.**

queza de experiencias de todo tipo, fui encontrando el modo de combinar el enfoque de la salud pública que yo traía con la aplicación de esta nueva disciplina, la genética médica.

Fue también en esa época que empecé a tomar contacto con profesionales vinculados a Cuba, siempre buscando visitar la isla y tomar contacto con la revolución. En Baltimore conocí a Daniel Joly, un médico argentino que estaba haciendo un doctorado en salud pública en la Johns Hopkins University y que después fue el representante de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) en La Habana. Cuando por fin pude viajar a un congreso de pediatría en La Habana, gracias a él pude conocer muchos aspectos de la realidad cubana.

**S. C.:** Si tuvieras que definir para un público no especialista esta idea de genética comunitaria, ¿cómo explicarías su especificidad?

**V. P.:** La genética comunitaria se basa en que los servicios de salud tienen que estar donde están las personas y los problemas. Y las personas y los problemas están en la comunidad, por eso la llamamos “genética

## VÍCTOR PENCHASZADEH, UN HACEDOR DE NUEVOS CAMINOS ENTRE VARIOS MUNDOS

Víctor Penchaszadeh nació el 6 de abril de 1942 en una familia de clase media de inmigrantes judíos que, desde distintas procedencias y sorteando todo tipo de avatares, llegaron a la Argentina en 1939 y se instalaron en la ciudad de Buenos Aires. Muy tempranamente, a los dieciséis años, entró a la Facultad de Medicina de la Universidad de Buenos Aires (UBA), siguiendo una profunda vocación que aún lo acompaña. En 1964 se graduó de médico y desde entonces integra la Sociedad Argentina de Pediatría. En 1971 obtuvo su título de Magíster en Genética Humana y Salud Pública por la Universidad Johns Hopkins (Baltimore, Estados Unidos). Al comienzo de su exilio (1975-2007) fue profesor de pediatría, genética y salud pública en la Universidad Central de Venezuela, en Caracas. Luego se trasladó a Estados Unidos, donde vivió 25 años y fue sucesivamente profesor en la Universidad Cornell, en las escuelas de medicina Mount Sinai y Albert Einstein y en la Escuela de Salud Pública de la Universidad de Columbia. En los años ochenta, a pedido de Abuelas de Plaza de Mayo, fue una de las piezas clave en el desarrollo del “índice de abuelidad”, que permitió la restitución de la identidad de los nietxs apropiadxs por la última dictadura militar argentina. Es también reconocido por sus aportes en bioética, disciplina en la que se formó en la Universidad de Columbia, donde en 1996 hizo un diplomado en Bioética y Humanidades Médicas. Fue presidente de la Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética UNESCO.

Desde su regreso a la Argentina en 2007, fue consultor del Estado nacional en distintas áreas. Para mencionar algunas, entre 2006 y 2009 fue miembro del Programa de Salud, Ciencia y Tecnología (Salud Investiga) del Ministerio de Salud de la Nación. Entre 2009 y 2013 fue coordinador del Grupo de Trabajo de Genética Forense y Derechos Humanos del Ministerio de Relaciones Exteriores. Por último, entre 2013 y 2015 fue consultor del Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación, sobre el Banco Nacional de Datos Genéticos. Actualmente, en el campo de la docencia, es profesor y director del posgrado en Genética, Derechos Humanos y Sociedad de la Universidad Nacional de Tres de Febrero (UNTREF). Es autor de decenas de publicaciones científicas y del libro *Genética y derechos humanos: encuentros y desencuentros* (Buenos Aires, Paidós, 2012). A lo largo de su carrera, Penchaszadeh ha trabajado en diversos países en la aplicación de la genética a la salud pública, ha contribuido con desarrollos científicos a la identificación de niñxs desaparecidxs en contextos de dictaduras y ha volcado su experticia médica al compromiso y a la defensa de los derechos humanos en distintos países del mundo. Desde 1986 hasta el presente, ha sido consultor en numerosas oportunidades de diversos organismos internacionales de salud, genética y derechos humanos: Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, UNICEF, United Nations Population Fund (UNFPA), Global Forum for Health Research, Physicians for Human Rights, Human Rights Watch, Comité Internacional de la Cruz Roja y Abuelas de Plaza de Mayo, entre otras.

comunitaria”. La atención de salud en la comunidad se implementa, básicamente, en los centros de salud y en los centros de atención primaria. Y, sin embargo, en la mayoría de los países los servicios de genética médica se crearon a partir de centros de atención terciaria, es decir, de alta complejidad. Pero como los pacientes no tenían fácil acceso a esos centros de atención compleja, los servicios de genética así concebidos no podían tener un conocimiento completo de la problemática de las enfermedades genéticas que había en las diferentes comunidades. Entonces, básicamente se trataba de generar servicios de atención a la salud en genética (prevención, diagnóstico, asesoramiento genético) en los centros de atención primaria, donde se atendía la gente.

**S. C.:** Imagino que eso requería de una política estatal, ¿no?

**V. P.:** Por supuesto, no es casualidad que fuera Cuba pionera en el desarrollo de la genética comunitaria. En 1978, gracias a una beca de la Academia de Ciencias de la Unión Soviética, asistí a un congreso internacional de genética humana en Moscú. Allí conocí a Luis Heredero, el jefe de la genética médica cubana, con quien, con el tiempo, nos hicimos muy amigos. En 1984, cuando visité Cuba por primera vez, entablé lazos con Luis y empezamos a elaborar y desarrollar proyectos de genética comunitaria allí. En esa época yo vivía exiliado en Nueva York, donde trabajaba como genetista. Entre 1984 y 2004 debo haber viajado a Cuba unas treinta veces; iba una o dos veces por año. Con el equipo del Centro Nacional de Genética Médica, que dirigía Luis, contribuí a capacitar residentes de genética y recorrimos toda la isla instalando servicios de genética en los centros de salud. Todo esto fue documentado y presentado a las autoridades sanitarias cubanas. Afortunadamente, toda la estructura de salud pública cubana era muy proclive a lo que Luis y su equipo planteaban, que era desarrollar la genética asistencial en los centros de atención primaria. En esos veinte años, con la dirección de Luis Heredero, se desarrolló prácticamente todo el sistema de atención de genética en esos centros. Eso significó *aggiornar* la genética médica a la salud colectiva, que es mucho más que la suma de las saludes individuales, porque requiere de apoyo estatal –como vos decís– y, además,

de una ideología donde el lucro no interfiera con la práctica médica.

El foco de la actividad del programa fue principalmente el diagnóstico prenatal, es decir, hacía énfasis en la prevención de las enfermedades hereditarias y congénitas. Así se armó una red de atención, prevención y educación de alcance nacional. Este programa contribuyó a disminuir la mortalidad infantil en Cuba, gracias a la prevención y el diagnóstico precoz de los trastornos congénitos. De hecho, Cuba llegó a tener menor mortalidad infantil que el propio EEUU. Mi función en este programa fue la de asesor de las actividades asistenciales y la capacitación, como docente de médicos genetistas. El hecho de que yo fuera director del Centro Colaborativo de la Organización Mundial de la Salud en Genética Comunitaria en Nueva York facilitó que pudiera viajar frecuentemente a la isla para llevar insumos diversos (libros, computadoras, instrumentos de laboratorio, etc.) bajo la cobertura del organismo internacional y obviar así el injusto bloqueo económico a Cuba impuesto por Estados Unidos.

**S. C.:** Volviendo a los comienzos de los años setenta, al fin de tu primera estadía en Estados Unidos, ¿podrías contarnos cómo fue tu regreso a la Argentina con todo ese *background* cultural y político? ¿Volviste al Gutiérrez? ¿Qué te llevó más tarde al exilio?

**V. P.:** Cuando regresé en 1971, me inserté en el Centro Nacional de Genética Médica (CENAGEM), que acababa de crear Eduardo Castilla, el único genetista que había en la Argentina y que tenía el proyecto de crear un Registro Nacional de Anomalías Congénitas. Sin embargo, pronto me di cuenta de que ese centro no respondía a mis expectativas, pues allí se privilegiaban aspectos estadísticos y no la genética clínica, es decir, el contacto con los problemas concretos de los pacientes con trastornos genéticos. De hecho, era un lugar desconectado de la actividad asistencial y no se atendían pacientes. Decidí entonces que mi lugar era el Gutiérrez. Hablé con Gianantonio, quien me consiguió una beca como instructor de residentes. Con ese cargo estuve desde el 72 hasta el 75, cuando me exilié. En el ínterin pasó todo lo que pasó en el país: Cám-

**Empecé en Cuba a aggiornar la genética médica a la salud colectiva, que es mucho más que la suma de las saludes individuales, porque requiere de apoyo estatal y, además, de una ideología donde el lucro no interfiera en la práctica médica.**

pora, Perón-Perón, la Triple A y López Rega y el accionar de organizaciones armadas. El Hospital de Niños se transformó en un emblema de progresismo, no solo en salud, sino en política. Todavía guardo ejemplares de la revista de ultraderecha *Cabildo*, que titulaba: “El Hospital de Niños, un nido de marxistas”. Y yo, que por entonces no militaba en ninguna organización política, era el elegido para coordinar la mayoría de las asambleas de personal que se sucedían sin cesar al calor de los acontecimientos. Mi lógica era que, como yo no hacía nada ilegal, no tenía necesidad de tener recaudos de seguridad. Por eso, no me cuidaba de saludar a compañeros aun sin saber si estaban o no involucrados en acciones armadas, ni de ir a entierros de compañeros asesinados por la Triple A. Evidentemente, debí haber llamado la atención de los organismos de represión y ocurrió lo que me decidió a exiliarme. En 1972 había nacido nuestra segunda hija, Analía, y ya éramos una familia de cuatro. Yo tenía un consultorio privado, en el que atendía solo, y una tarde del 19 de diciembre de 1975 tocan el timbre arguyendo que eran pacientes y entran cuatro tipos armados, muy violentos. Me golpearon, me vendaron los ojos, revisaron todo el consultorio, robaron instrumentos de laboratorio y me bajaron a la calle disfrazado para llevarme, en medio de amenazas de que si me resistía, “era boleta”. Afortunadamente, el auto que tenían para el operativo no había llegado aún y, aprovechando el desconcierto de los tipos, me resistí, grité como un

loco por encima de la mordaza que cubría mi boca, empujé con todas mis fuerzas hacia atrás para evitar que me introdujeran en el auto (que ya había llegado), me tiré al piso en la calle y les desbaraté el operativo. Todavía estábamos en un régimen constitucional, era un lugar céntrico, Callao entre Santa Fe y Marcelo T. de Alvear, a pocos días de Navidad, estaba todo el mundo de compras, eso jugó a mi favor.

Al no estar encuadrado en una organización política, era consciente de que no tenía ninguna protección para quedarme en el país, así que a los dos días del intento de secuestro viajé a Caracas, donde ya estaba exiliado mi hermano Pablo, biólogo, y que también había tenido amenazas de la Triple A en la Universidad de Mar del Plata, donde trabajaba. Dos meses después, poco antes del golpe militar, llegó mi familia y nos preparamos para quedarnos, sin saber cuánto iba a durar la dictadura.

**Médico en el exilio: de la colonia argentina a Physicians for Human Rights**

**S. C.:** ¿Cómo fue tu vida en Venezuela?

**V. P.:** En Venezuela estuvimos cinco años. En ese entonces había un régimen democrático y un *boom* económico, había oportunidades y, además, como era un país que tenía poca tradición académica universitaria, los exiliados que llegaban de Uruguay, Chile y Argentina huyendo de las dictaduras eran muy bien acogidos. La solidaridad de los colegas fue muy grande; conseguimos trabajo, tanto mi mujer, bióloga, como yo. Primero fui investigador del Instituto Venezolano de Investigaciones Científicas y luego pasé a la Universidad Central de Venezuela. Gracias a la ayuda del Dr. Sergio Arias, genetista que había conocido años atrás en Johns Hopkins, y otros colegas venezolanos, pude aplicar mis conocimientos en metodologías epidemiológicas para conocer la realidad de las enfermedades genéticas en un país. Con ese objetivo, armé una especie de red con los pocos genetistas venezolanos existentes y empecé a desarrollar lo que se llama “servicios de genética asistencial”, basados en los principales hospitales, pero con conexiones de referencia y contrarreferencia con los centros de atención prima-

ria. Además, por mi cuenta, empecé a atender como pediatra a la colonia argentina en Caracas, que se iba nutriendo cada vez más de gente que llegaba exiliada de las dictaduras del Cono Sur, entre ellos, sociólogos, médicos, psiquiatras, de los que me hice amigo. Además, había exiliados de otros países de América Latina. Allí, por ejemplo, mis hijos iban a la escuela primaria Rondalera, que la habían creado maestros uruguayos exiliados, y así se fue armando nuestra vida allí.

Yo revalidé mi título de médico y atendía a muchos hijos de exiliados en mi consultorio, que lo armé en mi domicilio. Ahí ejercía la pediatría, por fuera de la actividad académica, cobrando poco y nada, y llegué a tener una cartilla de quinientos pacientes. Desde que regresé a la Argentina en 2007, me ha pasado ocasionalmente algo muy emocionante, que es que se me acerca gente, ya mayor de edad, y me dice: “Yo fui paciente tuya en Venezuela”.

**S. C.:** ¿Y qué fue lo que te decidió a irte de allí?

**V. P.:** Desde el primer tiempo había tenido distintos ofrecimientos para irme a Estados Unidos, pero al principio me resistía a volver al mundo anglosajón; me sentía a gusto en Venezuela, en América Latina y entre amigos. Sucedió que a fines de los años setenta, mi trabajo se estancó, mi hijo mayor entraba al secundario y no encontrábamos buenas opciones de escolaridad pública, y empecé a buscar la manera de irnos. Tuve que dar exámenes de reválida de médico en Estados Unidos, que los rendí desde Caracas, y viajaba anualmente a ese país a congresos de genética que funcionaban un poco como “bolsas de trabajo”. Y en uno de esos eventos conseguí trabajo como genetista clínico en un hospital de Nueva York. Alcé amarras en julio de 1981 y nos fuimos a Nueva York, donde me quedé veinticinco años.

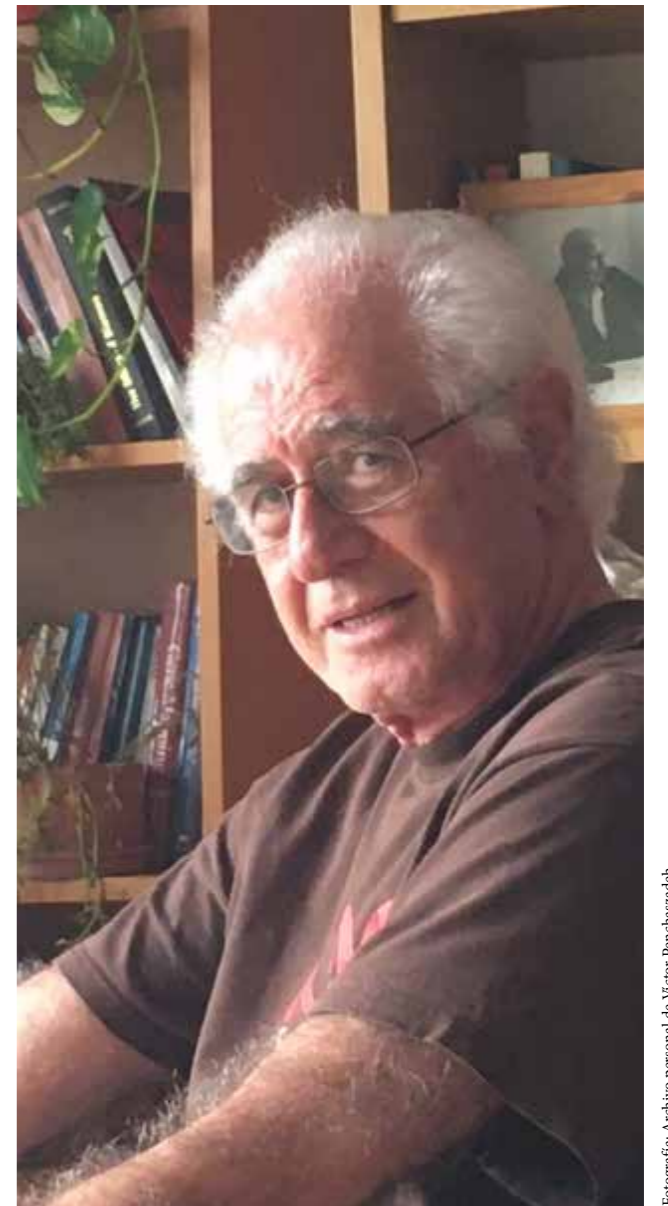
Nueva York era un centro muy atractivo desde el punto de vista profesional y académico, pero también como lugar estratégico para la lucha por los derechos humanos. Allí, mi primer trabajo fue, como decía, como genetista clínico en un hospital universitario. Luego logré un cargo académico en el Cornell Medical Center y, más tarde, trabajé, sucesivamente,

**Atendí como pediatra a la colonia argentina en Caracas, nutrida de gente que llegaba exiliada de las dictaduras del Cono Sur. Llegué a tener una cartilla de quinientos pacientes. Desde que regresé al país en 2007, me ha pasado ocasionalmente algo muy emocionante, que es que se me acerca gente, ya mayor de edad, y me dice: “Yo fui paciente tuya en Venezuela”.**

como profesor y genetista en la Escuela de Medicina de Mount Sinai, el Hospital Beth Israel y el Medical College Albert Einstein. Finalmente, interesado por la salud pública, decidí dejar la medicina clínica e ingresé como profesor de epidemiología en la Escuela de Salud Pública de la Universidad de Columbia. Mientras tanto, seguí de lleno como activista por los derechos humanos. Me sumé a un grupo de argentinos y creamos un servicio de denuncias sobre las violaciones a los derechos humanos que cometía la dictadura cívico-militar en Argentina (desapariciones, torturas, asesinatos, robo de bebés y otras atrocidades). Mi casa era lugar de llegada de gente que venía de la Argentina: albergué a Emilio Mignone, a madres de Plaza de Mayo, como Renée Epelbaum, a abuelas de Plaza de Mayo, como Alicia “Licha” Zubasnar de De la Cuadra, Estela de Carlotto y María Isabel “Chicha” Chorobik de Mariani, a Julio Raffo, que era secretario ejecutivo del Centro de Estudios Legales y Sociales, entre otros. En Nueva York tenía sede el Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas, que luego fue trasladado a Ginebra. Por ello era un lugar de mucha gravitación para la denuncia internacional de las

dictaduras. Nosotros participábamos como observadores de ese Consejo de Naciones Unidas, teníamos reuniones asiduas con periodistas y, además, nos vinculábamos con organizaciones de derechos humanos norteamericanas. Fui, por ejemplo, parte del consejo asesor de la sección de Américas de Human Rights Watch, por invitación de Juan Méndez, con quien soy muy amigo.<sup>1</sup> Incluso, armamos una organización que se llamaba Centro Argentino de Servicios de Información (AISC, por sus siglas en inglés), que capitaneó César Chelala, otro amigo entrañable.<sup>2</sup>

A mí me empezó a picar el tema de las guerras en Centroamérica y el rol de Estados Unidos en ellas. Eso era un hervidero político, donde las violaciones a los derechos humanos por parte de los gobiernos militares de la región eran notorias. Mi activismo por los derechos humanos me llevó a participar de la creación de la organización que se llama Physicians for Human Rights,<sup>3</sup> formada en Boston en 1981, que organizaba misiones humanitarias, en ese momento a El Salvador. En ese marco, participé tres veces en misiones a ese país en plena guerra civil, como médico del grupo. Mi tarea era documentar violaciones a la neutralidad médica por parte del gobierno militar de El Salvador, que abundaban. Luego de los acuerdos de paz entre el gobierno y la guerrilla instrumentados en 1992 por las Naciones Unidas, la doctora salvadoreña María Isabel Rodríguez, que había sido funcionaria de la Organización Panamericana de la Salud, fue la primera mujer rectora de la Universidad de El Salvador y, en



Fotografía: Archivo personal de Víctor Penchaszadeh

1 Juan Méndez es un abogado laboralista argentino peronista que, por su actividad en defensa de presos políticos, fue detenido por el gobierno de Isabel Perón y, tras un período de cautiverio, partió al exilio en 1977 y se convirtió con el tiempo en una reconocida figura internacional en el campo de los derechos humanos. Primero, con posiciones clave en organizaciones no gubernamentales, como Human Rights Watch e International Center for Transitional Justice, luego con cargos importantes en el sistema interamericano, en instituciones académicas y en Naciones Unidas. Entre 2004 y 2007, Méndez se convirtió en el primer asesor especial en materia de genocidio de la Secretaría General de Naciones Unidas. Para un análisis de su trayectoria, véase Catoggio, María Soledad (2020). “Puentes religiosos del activismo humanitario: desde la política contra el Estado hacia una política estatal de innovación en Derechos Humanos”, en Giménez Béliveau, V. (comp.). *La religión ante los problemas sociales. Espiritualidad, poder y sociabilidad en América Latina*, CLACSO, Buenos Aires.

2 César Chelala es un médico argentino radicado en los Estados Unidos desde 1971, donde estuvo abocado a la investigación en genética molecular y farmacología en el Instituto de Investigación de Salud Pública y en la Facultad de Medicina de la Universidad de Nueva York. Chelala ganó reconocimiento en el campo de los derechos humanos por ser el coautor (usando el pseudónimo Mario Savio) con Paul H. Hoeffel del artículo “Desaparecidos o muertos en Argentina: la búsqueda desesperada de miles de víctimas secuestradas”, que fue tapa de la revista *The New York Times* en 1979. A raíz de ese artículo, que provocó un escándalo internacional, los autores recibieron ese año el premio Overseas Press Club of America al mejor artículo sobre derechos humanos. Con el tiempo, abandonó la medicina y se dedicó de lleno al periodismo y al activismo en derechos humanos. Véase: <https://www.theglobalist.com/contributors/cesar-chelala/>.  
3 Physicians for Human Rights es una organización sin fines de lucro, creada gracias al impulso de Jonathan Fine, Robert Lawrence, Jack Geiger, Carola Blitzman Eisenberg y Jane Green Schaller. Su objetivo es utilizar la ciencia y la medicina para documentar y denunciar violaciones a los derechos humanos. Al respecto, puede verse <https://phr.org/about/history/>.

2014, fue nombrada Ministra de Salud. Ya en tiempos de paz, viajé varias veces a El Salvador por cuestiones de trabajo para el Ministerio de Salud, para la Universidad, como docente y parte del equipo del Instituto Nacional de Investigaciones de Salud que María Isabel se empeñó en crear cuando fue ministra. Para mí era un ambiente muy saludable, muy sanador. Y todo eso yo lo podía hacer desde Estados Unidos, bajo la cobertura de la Organización Mundial de la Salud y de su versión regional en las Américas, la Organización Panamericana de la Salud. Iba protegido y podía involucrarme. También en El Salvador colaboré con la organización Pro Búsqueda para la restitución de los niños y niñas apropiados durante la guerra civil. Pro Búsqueda fue una organización creada siguiendo el ejemplo de Abuelas de Plaza de Mayo en Argentina, por un sacerdote jesuita, John Cortina, y apoyada por Cristian Orrego Benavente, un genetista chileno que integró la primera delegación de la Asociación Americana para el Avance de la Ciencia (AAAS, por sus siglas en inglés), que visitó la Argentina a pedido de la Comisión Nacional sobre Desaparición de Personas (CONADEP) en 1984 y que fue el antecedente tanto de la creación del Equipo Argentino de Antropología Forense (EAAF)<sup>4</sup> como del “índice de abuelidad” y del Banco Nacional de Datos Genéticos (BNDG). Muchos de los desarrollos que surgieron de las demandas de las Madres y Abuelas en Argentina fueron luego llevados a otros lugares.

#### Las Abuelas y la genética para los derechos humanos

**S. C.:** De algún modo, el momento en que las Abuelas recurren a vos con una serie de preguntas en la búsqueda de la restitución de la identidad de sus nietxs apropiadxs por la dictadura forma parte ya de un hito de memoria en la historia del campo de los derechos humanos.

¿Cómo fue ese encuentro? ¿Ustedes ya se conocían de antes o vos las conocés a raíz de esa consulta?

**V. P.:** Yo sabía lo que estaba pasando con Abuelas y de las denuncias, pero personalmente no las conocía. No te olvides que todavía no podía volver a la Argentina. Entonces, las oportunidades que tenía para ver a las Abuelas eran cuando ellas viajaban. Y este fue uno de los viajes emblemáticos de Abuelas, en noviembre del 82. Pasaron primero por Washington. Yo era amigo de una de las hijas de Emilio Mignone, Isabel, que vivía en Washington y estaba trabajando en el Banco Interamericano de Desarrollo. Ella y el marido, Mario Del Carril, eran un matrimonio muy connotado en los derechos humanos argentinos en Washington. Isabel les dio mi contacto a “Chicha” y a Estela. Me llamaron desde Washington y quedamos en vernos en cuanto llegaran a Nueva York. Y así ocurrió. Nos vimos en el hotel en el que estaban parando y fue una conversación muy larga. Pero yo la sintetizo con la pregunta famosa de “¿Cómo vamos a hacer cuando retorne la democracia para identificar a nuestros nietos robados?”. Después de 30 años, no sé cuánto construí yo del recuerdo que tengo y cuánto fue realmente así, pero me quedé con la emoción fuerte que me provocó Estela en aquel momento diciéndome: “Escuchame, Víctor, vos que sos argentino, genetista, y estás en el centro del mundo, ¿hay algo más importante a lo que te puedas dedicar que a responder esta pregunta?”.

Al día siguiente fuimos a ver Fred Allen, quien era una personalidad de gran envergadura científica por su trabajo con grupos sanguíneos y desempeño como director del Banco de Sangre de Nueva York. Y tuvimos una conversación larga con él, en la que dijo lo mismo que lo que yo les había dicho a las Abuelas: “Esto (establecer la relación genética entre nietos y

<sup>4</sup> El Equipo Argentino de Antropología Forense es una institución científica, no gubernamental, sin fines de lucro, creada en 1984 y dedicada a la aplicación de las ciencias forenses para la investigación, búsqueda, recuperación, determinación de la causa de muerte, identificación y restitución de personas desaparecidas en Argentina y en todo el mundo. Su conformación se remonta a la solicitud de la Comisión Nacional sobre la Desaparición de Personas y de Abuelas de Plaza de Mayo de asistencia científica en la búsqueda de nietxs desaparecidxs junto a sus padres durante la última dictadura a la Asociación Americana para el Avance de la Ciencia, con sede en Estados Unidos. A este llamado respondió Eric Sover, entonces director del Programa de Ciencia y Derechos Humanos, convocando a Clyde Snow, un reconocido antropólogo forense, que reunió a antropólogos, médicos y arqueólogos para realizar en Argentina exhumaciones y análisis de restos óseos con método científico. Al respecto, véase <https://eaaf.org/>.



Víctor Penchaszadeh con Estela de Carlotto y Gabriela Alegre, recibiendo el premio “Personalidad destacada de la Ciencia”, Legislatura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, 5 de Mayo de 2014.

Fotografía: Archivo personal de Víctor Penchaszadeh

La pregunta famosa de “¿Cómo vamos a hacer cuando retorne la democracia para identificar a nuestros nietos robados?” fue en 1982. Recuerdo la emoción fuerte que me provocó Estela diciéndome: “Escuchame, Víctor, vos que sos argentino, genetista y estás en el centro del mundo, ¿hay algo más importante a lo que te puedas dedicar que a responder esta pregunta?”.

abuelos) tiene que ser posible, porque si se puede hacer para las pruebas de paternidad, no hay razón de que no pueda hacerse entre nietos y abuelos, habrá que buscarle la vuelta a la fórmula de la probabilidad de inclusión<sup>5</sup>. Sea para los padres o para los abuelos, en definitiva, es la misma línea de herencia, con la salvedad de que en el caso de las Abuelas faltaba

la generación de los padres de los niños apropiados, que estaban desaparecidos. Si vos tenés los datos genéticos de los abuelos posibles y del niño sobre el cual hay sospechas sobre su identidad, tenés los datos. Era cuestión de encontrar cómo diseñar la fórmula probabilística que tuviera en cuenta la ausencia de esa generación. De eso se encargó Mary-Claire

<sup>5</sup> La probabilidad de inclusión es la probabilidad de que una concordancia entre los marcadores genéticos de dos personas sea debida a que son parientes y no al azar. Se expresa como índice probabilístico de certeza, por ejemplo, “índice de paternidad” o “índice de abuelidad”. Actualmente todos estos análisis se basan en el estudio del ADN y se pueden establecer probabilidades para cualquier tipo de parentesco.

King, a quien yo conocía por reuniones en la Asociación Norteamericana de Genética Humana. Cristian Orrego trabajaba con ella, en el mismo laboratorio. Además, por su relación con los derechos humanos, Cristian era miembro del Comité de Responsabilidad Social de la Ciencia de la AAAS, cuyo responsable era Eric Stover. Ahí se armó enseguida un equipo entre Mary-Claire, Cristian, Eric y yo, para definir el apoyo que daría la AAAS y cómo y con quiénes iba a trabajar Mary-Claire en la parte estadístico-probabilística. Ella tenía ya un equipo, porque se dedicaba a genética poblacional, que en aquel momento era principalmente una disciplina estadística. Al tiempo, Mary-Claire me mandó por correo los cálculos que estaban haciendo, diciéndome que, a su juicio, esto tenía que funcionar. Y así se hizo.

S. C.: ¿Y cómo fue el proceso que llevó a la creación del Banco Nacional de Datos Genéticos?

V. P.: Cuando en 1983 en Argentina ganó Alfonsín, a mí se me movió el piso. Tuvimos una discusión muy profunda entre mi mujer de entonces y mis hijos, que estaban empezando la adolescencia, sobre si volvíamos o no al país. Fuimos de visita a la toma de posesión de Alfonsín y nos quedamos diez días. En Buenos Aires estuve con Madres y hablé con Aldo Neri, que había sido una persona clave para posibilitar mi salida al exilio, y a quien Alfonsín acababa de nombrar ministro de Bienestar Social. También conversé sobre el tema con Teodoro Puga, un pediatra amigo de Abuelas, que acababa de ser nombrado secretario de Salud de lo que era entonces la Municipalidad de Buenos Aires. Por los requerimientos tecnológicos de los laboratorios que demandaba la implementación de las pruebas genéticas para determinar abuelidad, estaba claro que se debía buscar el lugar apropiado en la órbita de Salud de la ciudad de Buenos Aires. Yo

aproveché mi visita para hacer un paneo rápido de los laboratorios en los cuales se pudiera hacer el estudio de grupos sanguíneos y antígenos de histocompatibilidad, que eran los análisis sobre los cuales se basaban las pruebas de paternidad en ese entonces.<sup>6</sup> Y encontré que había un solo laboratorio público, que era el Laboratorio de Inmunología del Hospital Durand, que era municipal. Su directora era Ana María Di Lonardo, médica inmunóloga, quien, si bien no era genetista, manejaba el laboratorio donde se hacían los análisis de antígenos de histocompatibilidad, que fueron, hasta la aparición del ADN, el principal método para determinar el índice de paternidad y de abuelidad. Claramente, ese era el lugar donde se iba a tener que centrar el futuro Banco Nacional de Datos Genéticos, sobre el cual habíamos hablado con Puga y convenido que era imprescindible crearlo.

S. C.: ¿Cuáles habían sido hasta el momento las estrategias que usaban las Abuelas para buscar e identificar a sus nietxs apropiadxs por los represores?

V. P.: Hasta entonces, la estrategia estaba basada en querellas individuales de una familia o un set de abuelos que sospechaba que tal o cual niño o niña podía ser hijo de desaparecidos. Sospecha que se fundaba en una serie de datos circunstanciales: supuestos partos domiciliarios (que las Abuelas investigaban), partidas de nacimiento firmadas por cuatro o cinco médicos represores (que ya se sabía que eran los que habían estado en los partos en cautiverio) y denuncias anónimas. Las sospechas generaban querellas individuales. En esas circunstancias, el juez tenía que definir si hacía lugar a una querella y pedía pruebas genéticas, que en esa época, como te dije antes, eran los análisis de antígenos de histocompatibilidad y grupos sanguíneos. Claro que todavía había que resolver el obstáculo de la ausencia de los padres del niño o niña y, hasta

6 Cuando aún no existían las técnicas de ADN, la identificación genética se hacía por productos génicos, es decir, mediante aquello que produce el ADN, que son decenas de miles de proteínas de diferentes tipos. Los antígenos de histocompatibilidad son productos génicos. Se trata de moléculas proteicas que se encuentran en las membranas de todas las células y que, al igual que los grupos sanguíneos, hay cuatro o cinco variantes, que tienen a su vez una variabilidad muy grande. Entonces, la probabilidad de que dos personas no emparentadas tengan la misma combinación de variantes es muy baja. Por eso se usaban tanto para evaluar la compatibilidad para los trasplantes de órganos como para las pruebas de paternidad. Véase Abuelas de Plaza de Mayo (2008), *Las Abuelas y la genética. El aporte de la ciencia en la búsqueda de los desaparecidos*, Buenos Aires, Abuelas de Plaza de Mayo, p. 42.



Víctor Penchaszadeh con Nora Cortiñas, recibiendo el Premio "Personalidad destacada de la Ciencia", Legislatura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, 5 de Mayo de 2014.

Archivo personal de Víctor Penchaszadeh

entonces, nunca en el mundo se había establecido la filiación entre un niño o niña y posibles abuelos. Para eso hacía falta el índice de abuelidad. Al poco tiempo, Mary-Claire King pone por primera vez sus pies en la Argentina en la misión científica solicitada por la CONADEP a la AAAS, con la fórmula del índice de abuelidad, justo cuando se estaba sustanciando el juicio por Paula Eva Logares, que había sido secuestrada a los dos años junto con sus padres, que fueron desaparecidos, y luego había sido apropiada por un policía.<sup>7</sup> Este individuo se "cavó solo la fosa" porque dijo que tenía una partida de nacimiento –que resultó apócrifa– en la cual le había reducido en dos años la edad a Paula y la había anotado como hija biológica de él, y no aceptó nunca hacerse las pruebas genéticas. Entonces, el juez decidió hacer las pruebas genéticas a Paula y a las dos abuelas, que estaban vivas en ese momento. Y se usó por primera

vez la fórmula del "índice de abuelidad", que el juez aceptó. Esta prueba dio un porcentaje muy alto, de 99,9%, de inclusión (índice de abuelidad). Gracias a eso, Paula Eva Logares fue restituida a su familia biológica, los apropiadores fueron a la cárcel, y el resto es historia.

#### "La cocina" del Banco Nacional de Datos Genéticos

S. C.: ¿Qué impacto tuvo ese juicio en todo el proceso?

V. P.: Ese juicio hizo que más abuelas que estaban buscando nietos hicieran el mismo tipo de investigaciones, de reunión de datos circunstanciales y recolección de evidencias para iniciar juicios. Pero los juicios no podían tener como base de comparación a todas las abuelas que buscaban nietos, porque eran como cuatrocientas, por lo que la comparación se hacía solamente con

7 Paula Eva Logares fue localizada en 1983 y restituida el 13 de diciembre de 1984. Para una referencia más completa del caso, puede consultarse el sitio de Abuelas de Plaza de Mayo en: <https://www.abuelas.org.ar/caso/logares-paula-eva-243>.

la familia particular que hacía la querrela. El resultado era un juicio, tras otro juicio, tras otro juicio. Los jueces no estaban facultados para decir: “Bueno, analicemos a toda esta gente”. No había infraestructura para ello. Así quedó en evidencia que era necesario armar un banco de datos genéticos, el cual se creó en 1987 por ley. Yo viajé nuevamente a Buenos Aires como consultor de la Organización Panamericana de la Salud, a pedido del Dr. Puga, quien me pidió que aconsejara en qué laboratorio debía situarse el Banco Nacional de Datos Genéticos (BNDG). Yo, como te conté, ya me había ocupado de relevar los laboratorios de la ciudad de Buenos Aires. Había un par de laboratorios privados que tenían la infraestructura, pero las Abuelas no querían saber nada porque allí trabajaba un genetista vinculado al Hospital Militar, que era el Dr. Luis Verruno. Entonces, quedó como única opción el Servicio de Inmunología del Hospital Durand.

**S. C.:** ¿Cómo evaluás los primeros veintidós años de funcionamiento del BNDG en el Hospital Durand? ¿Qué motivó su mudanza en el 2009, desde tu perspectiva?

**V. P.:** La ley que crea el Banco Nacional de Datos Genéticos nombra en forma específica al Hospital Durand como su lugar de funcionamiento. Esa ley del año 1987 fue la que permitió crear el Banco, aunque adoleció de una serie de errores. En primer lugar, no era una entidad que se dedicara solamente a la identificación de niños robados, porque ese laboratorio hacía también análisis de histocompatibilidad para trasplantes y, fundamentalmente, pruebas de paternidad para disputas civiles, que los jueces requerían permanentemente. Entonces, el Banco se inundó de requerimientos de distinta naturaleza, que agravaban los problemas crónicos de suministros de recursos, de equipamientos, de espacios. Desde el punto de vista de las Abuelas, el principal problema era que los análisis para la restitución de la identidad de los nietos y nietas tardaban meses. Esto te-

nía una explicación muy simple, y era que, a diferencia de estos, los análisis de identificación de causas civiles eran pagos. Según Di Lonardo, la directora del Banco entonces, gracias a esos ingresos se podían financiar los insumos para hacer el trabajo de las Abuelas. En parte es cierto que el BNDG siempre estuvo subfinanciado, y por eso Mary-Claire King comenzó a colaborar *ad honorem* recibiendo muestras y analizándolas en Estados Unidos. Ella se había mudado a la Universidad de Washington en Seattle, y las analizaba en su laboratorio. Yo fui uno de los tantos correos que llevó muestras de sangre para Mary-Claire a Estados Unidos. Mary-Claire armó casi un Banco paralelo, que recién ahora se está unificando, haciendo el traslado de las muestras conservadas en el laboratorio de Mary-Claire al BNDG. Para salvar muchos de estos problemas, en 2009 se promulgó una nueva ley del BNDG.

**S. C.:** Tuve la oportunidad de leer los debates legislativos, y la discusión fue intensa. ¿Qué cambios en concreto introdujo la nueva legislación para el BNDG?

**V. P.:** Yo estuve involucrado en este proceso porque, junto con el Dr. Héctor Targovnik, de la UBA y del CONICET, fuimos nombrados por el Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación como coordinadores de la adecuación del BNDG a la nueva ley. En el 2009, cuando se promulga la nueva ley, yo ya estaba de regreso en Argentina. La nueva ley enmienda algunos errores. Por ejemplo, un error de la primera ley fue decir que el Banco Nacional de Datos Genéticos tenía que estar en un lugar específico, dirigido por una persona en particular y que debía hacer un listado de análisis específicos. ¿Cuál fue el inconveniente? Fue que esas pruebas genéticas quedaron obsoletas enseguida porque apareció la posibilidad de hacerlo por ADN, y eso no lo contemplaba la ley de 1987.<sup>8</sup> La nueva ley estableció criterios de funcionamiento más modernos y resolvió el problema de la definición demasiado amplia de las funciones del

<sup>8</sup> A partir de 1985, la técnica de la “huella genética” desarrollada por Alec Jeffreys permitió la identificación de individuos, antes solo posible por el sistema dactiloscópico. Sin embargo, fue recién a partir de 1992, con el salto tecnológico que significó el desarrollo del PCR (reacción en cadena de la polimerasa, en su traducción al español), una suerte de “fotocopiadora genética” que hacía posible amplificar pequeños fragmentos de ADN, que las estimaciones o desestimaciones de parentesco comenzaron a hacerse a partir de técnicas de ADN. Esta nueva herramienta, el PCR, no solo permitía analizar muestras escasas y degradadas, sino secuenciar directamente el material genético, es decir, el ADN mitocondrial para establecer el linaje materno que comenzó a utilizarse en el BNDG en 1993.



Victor Penchaszadeh con Laura Conte y Taty Almeida, recibiendo el Premio “Personalidad destacada de la Ciencia”, Legislatura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, 5 de Mayo de 2014.

Banco que atribuía la primera ley, es decir, esto que te comentaba de que se hacían muchas otras cosas además de la búsqueda de nietos robados. En la vieja ley había un artículo que establecía que el objetivo del Banco era “resolver problemas de identidad”, pero sin precisar de quiénes. Entonces, eso era necesario precisarlo. A su vez, era imperioso sacarlo del ámbito de un hospital. Los hospitales se ocupan de la salud, y si bien la identidad tiene que ver con la salud, no es estrictamente un objeto de ese ámbito; para encajar allí las pruebas de filiación hay que estirar demasiado el concepto de salud. Era más lógico que estuviera bajo la órbita del Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación, porque la identificación genética es una disciplina científico-técnica. La nueva ley estableció la nueva jurisdicción, que hacía depender el BNDG del Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación de la Nación. Uno de los argumentos de quienes se oponían al traslado era que se le estaba sacando el Banco a la ciudad para dárselo al gobierno nacional.<sup>9</sup> Sin embargo, lo cierto es que el BNDG fue creado cuando la ciudad de Buenos Aires no era autónoma y siempre dependió del Poder Ejecutivo Nacional en el ámbito del Ministerio de Salud. A lo largo de los años, se generó una dependencia bipartita: el financiamiento, equipamiento, insumos y normativas surgía del Poder Ejecutivo Nacional; y todo lo relativo al espacio físico y al personal era responsabilidad de la ciudad, de quien depende el Hospital Durand. Lo que sucedió fue que en 1987 nadie imaginaba que se iba a modificar la Constitución en el 94 y que la ciudad iba a ser autónoma. Tampoco era previsible que la ciudad se convirtiera en un lugar de signo político contrario al del gobierno nacional,

<sup>9</sup> Se refiere a la fuerte oposición que generó la iniciativa de trasladar el BNDG tanto por sectores de izquierda, algunos sectores del movimiento de derechos humanos y asociaciones de víctimas de otras violencias, como por sectores de la derecha partidaria. Al respecto puede verse, por ejemplo: *La Nación*, “El Banco de Datos Genéticos vuelve al ojo de la tormenta”, 8 de agosto de 2014, disponible en: <https://www.lanacion.com.ar/politica/el-banco-de-datos-geneticos-vuelve-al-ojo-de-la-tormenta-nid1716713/>; *Anred*, “Mirta Baravalle: el Banco de Datos Genéticos del Hospital Durand es irremplazable”, 21 de junio de 2014, disponible en: <https://www.anred.org/2014/06/21/mirta-baravalle-el-banco-de-datos-geneticos-del-hospital-durand-es-irremplazable/>; *La Izquierda Diario*, “Genocidio. ¿30 Años del Banco Nacional de Datos Genéticos?”, 1 de junio de 2017, disponible en: <https://www.laizquierdadiario.com/Treinta-anos-del-Banco-Nacional-de-Datos-Geneticos>.

Los juicios no podían tener como base de comparación a todas las abuelas que buscaban nietos, porque eran como cuatrocientas, por lo que la comparación se hacía solamente con la familia particular que hacía la querrela. El resultado era un juicio, tras otro juicio, tras otro juicio. Quedó en evidencia que era necesario armar un banco de datos genéticos.

como sucedió. Otro punto clave del conflicto fue que la nueva ley dispuso que los directivos del BNDG debían ser nombrados por concurso. La ley anterior establecía como directora a Di Lonardo, porque en ese momento era la jefa del Servicio de Inmunología del Durand. Cuando se jubiló, la que la sucedió en el cargo no era jefa del Servicio, sino alguien que simplemente le seguía en antigüedad; entonces, técnicamente ejercía sus funciones sin atenerse al marco legal. El requerimiento de que los directivos del Banco fueran nombrados por concurso abierto fue un punto fundamental y positivo de la nueva ley. El Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación nos nombró al Dr. Targovnik y a mí como organizadores del concurso, para el cual se nombró un jurado internacional inobjetable. Ganó el concurso la Dra. Mariana Herrera, genetista molecular y expresidenta de la Sociedad Argentina de Genética Forense, quien desde 2015 es la directora y debe renovar su mandato por un nuevo concurso cada cuatro años.

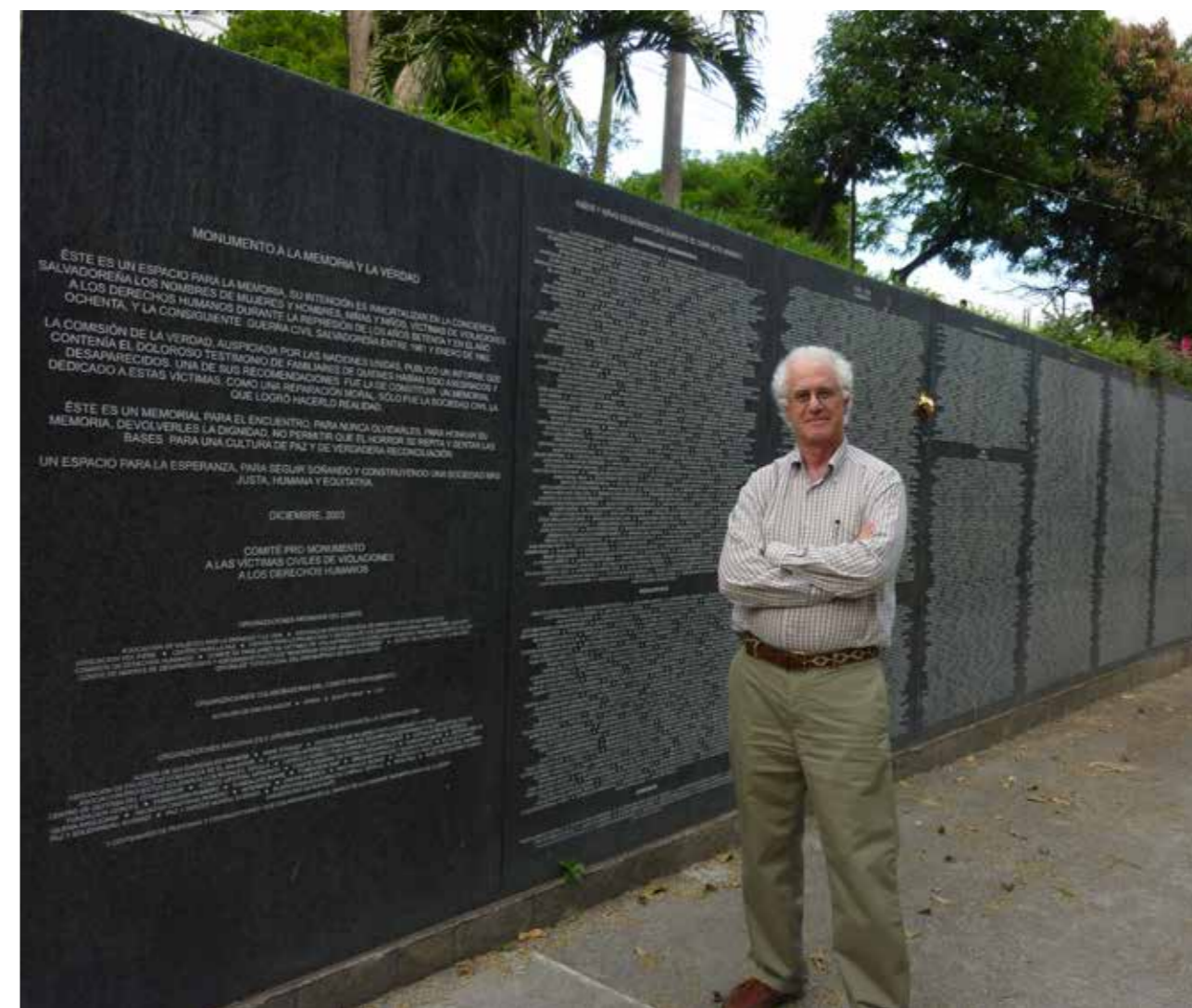
La oposición al traslado del BNDG no tenía razones científico-técnicas, sino que estuvo motorizada políticamente por la oposición al gobierno nacional. Esta oposición hizo una campaña de desinformación con la falsa acusación de que se quería privatizar el BNDG y generando ansiedad entre los usuarios del Banco usando el argumento de que se iban a perder muestras en el traslado y de que se iba a despedir personal. Ninguna de esas aseveraciones era veraz. No fue cierto que hubo planes de privatizar el BNDG, ni hubo riesgo de pérdida de muestras, ni se despidió personal.

Con respecto a esto último, la nueva ley garantizaba la estabilidad laboral del personal y el traslado a la nueva jurisdicción era totalmente voluntario: el que prefería quedarse en el ámbito de la CABA era libre de hacerlo. Una parte del personal que trabajaba en el Durand, y que no quería renunciar a los beneficios del régimen laboral protegido de la CABA, simplemente se quedó como empleado de la ciudad. La que fungía como directora del BNDG, al margen de la legalidad, eligió no presentarse al concurso y se buscó otro trabajo. En cambio, cerca de la mitad del plantel que trabajaba en el Durand recibió con beneplácito su traslado al Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación.

La oposición al traslado también agitó otro tema, que es independiente de la jurisdicción administrativa del BNDG, y que tiene que ver con que la nueva ley establece taxativamente que el objeto del BNDG está acotado a los problemas de identidad causados por delitos de lesa humanidad cometidos por el régimen militar. Es decir, quedan excluidas las dudas de identidad de causa civil, como las de personas adoptadas ilegalmente que buscan su identidad y que en Argentina, lamentablemente, son decenas de miles. Este es un problema real, pero que supera las capacidades del BNDG, pues no existe una base de datos genéticos de toda la población argentina contra la cual comparar el ADN de decenas de miles de personas que dudan de su identidad. Este tema debe ser motivo de políticas públicas de prevención del robo de niños y de adopciones ilegales y motor de desarrollo de laboratorios de genética forense ligados a la justicia en todas las provincias, tal como se está haciendo desde algunos años.

Volviendo al BNDG, finalmente se logró hacer el traslado, se despejaron las dudas legítimas o producidas por desinformación interesada y el Banco hoy cuenta con todo un edificio propio para su funcionamiento, un presupuesto adecuado, laboratorios de primer nivel con equipos de última generación y personal científico entrenado y estable. Los que conocimos las tremendas deficiencias que adolecían las instalaciones en el Hospital Durand consideramos que el traslado fue absolutamente positivo.

**S. C.:** Del 2015 a esta parte, ¿surgieron nuevos problemas o desafíos para el Banco?



Archivo personal de Víctor Penschaszadeh

**V. P.:** Ahora existe un problema de otro orden, y es que ya llevamos un año y medio de pandemia y aún no tenemos ningún caso nuevo para ponerle el número 131. Eso tiene que ver con el hecho de que todavía hay familias que no figuran en la base de datos. En este momento hay poco más de 300 familias registradas que buscan nietos, y cerca de 1 500 muestras y perfiles genéticos. Estimamos que existe una porción de familias que no se han registrado en el Banco, por motivos que solo podemos especular. En los últimos veinte años el BNDG realizó análisis genéticos en alrededor de 20 000 personas que nacieron durante la dictadura y dudan de su identidad, lo que demuestra la magnitud de este fenómeno social. Son alrededor de 1 000 casos por año que envía la Comisión Nacional por el Derecho a la Identidad (CONADI) o los solicita un juez. Las personas que dudan de

su identidad, y nacieron en el período de la dictadura, pueden recurrir a la CONADI, que evalúa los casos y los envía al Banco Nacional de Datos Genéticos para el análisis del ADN, que pasa a ser comparado contra toda la base de datos del Banco. Es un derecho y un servicio gratuito por ley. Aun así, sigue siendo un desafío, en parte porque hay personas que, a pesar de sus dudas de identidad, no logran dar el paso para saldarlas.

#### **Políticas de identidad: biobancos, ADN y lazo social**

**S. C.:** Ahora me queda más claro el motivo por el cual se circunscriben las funciones del Banco a la restitución de identidad de nietxs apropiadxs durante la última dictadura y se decide dejar fuera de su órbita los estudios para cuestiones vinculadas a



la justicia civil, como paternidad o temas de salud, como la histocompatibilidad de los trasplantes. Sin embargo, algo que fue muy controvertido en los debates legislativos fue el hecho de que quedaran fuera de su órbita los estudios de ADN para otros delitos de desaparición en democracia, como los casos de violencia institucional o trata de personas. ¿Cuál es tu mirada al respecto?

**V. P.:** Fuimos muchos los que criticamos que le pusieran fecha de comienzo y de fin a los casos de delitos de lesa humanidad de los que debe ocuparse el Banco, tanto para las personas vivas como para los restos humanos. Las fechas son del 24 de marzo de 1976 al 10 de diciembre de 1983, que es el período de la dictadura, lo cual es injusto porque deja afuera los casos previos de crímenes y asesinatos en los que actuó la Triple A en connivencia con el gobierno de Isabel Perón. Por otro lado, ese lapso de tiempo no contempla los crímenes de lesa humanidad cometidos luego del retorno de la democracia. Habría que preguntarles a los legisladores cuál fue el criterio para delimitar ese marco temporal. Con respecto a los otros temas de identidad, el principal problema que impide que el BNDG se ocupe de ellos, como te dije antes, es que no tiene base de datos para confrontar esos casos. La base de datos del Banco la integran las familias de desaparecidos de la dictadura que voluntariamente aportaron sus muestras para encontrar a sus nietos. En otros casos de identidad dudosa (conflictos civiles de filiación, análisis de ADN en crímenes y delitos sexuales, violencia institucional y trata de personas), el Estado argentino los está encarando de diversas maneras. Lo hace, por ejemplo, a nivel provincial, con laboratorios de genética forense que dependen del sistema judicial provincial. Por lo menos la mitad de las provincias ya los tienen. Cuando se promulgó la ley de genética forense para delitos sexuales, esa misma ley le encargó al Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación que estableciera reglas técnicas comunes y que llevara a cabo un censo de los laboratorios genéticos existentes en el país. Sobre esto, hay una comisión sobre biobancos que se está ocupando y que ya ha publicado normas de funcionamiento de biobancos forenses. Centralizar toda la genética fo-

rense del país en el BNDG es algo imposible e impensable. Lo más conveniente es hacer bancos de datos genéticos para temas específicos, como se hizo con el Registro Nacional de Datos Genéticos vinculado a delitos sexuales. En ese caso, lo más lógico es que sean bancos de datos genéticos alojados en la órbita de los ministerios de Justicia provinciales.

**S. C.:** Claro, siguiendo esta idea, el propio Equipo Argentino de Antropología Forense tiene hoy su propio banco genético, a pesar de ser una organización que surge de la misma búsqueda de los desaparecidos y en la misma época de creación estatal del BNDG. Desde tu perspectiva, ¿qué diferenció al EAAF y cómo se articula su trabajo con el BNDG?

**V. P.:** El EAAF nació muy imbuido de la fuerza de la sociedad civil y de las ventajas de no ser parte del Estado. Ellos armaron su organización sin fines de lucro y empezaron a operar, pero tuvieron que lidiar siempre con la dificultad de tener que buscar sus propias fuentes de financiación. Obtuvieron financiación de fundaciones privadas, internacionales, accedieron a un subsidio del Departamento de Estado Norteamericano y también por parte del Estado argentino. A mí me consta que desde sus inicios, toda su trayectoria la han hecho manteniéndose al margen de la política. Son una organización sin fines de lucro, ellos se ufanan mucho por eso y, desde mi punto de vista, tienen todo el crédito para hacerlo. Ahora, aunque el EAAF y el BNDG tienen bases de datos genéticos diferentes, están interconectadas desde sus orígenes. Cuando Clyde Snow hizo la exhumación del cadáver de Laura Carlotto, le dijo a Estela: "Sos abuela". ¿Por qué? Porque le vio en el cuerpo de su hija las señales de la impronta del feto en los huesos pélvicos, que es una marca patognómica de embarazo. Siguiendo con este grupo familiar, el compañero de Laura Carlotto, Walmir Montoya, fue identificado por el EAAF, entre varias personas enterradas como NN en el cementerio de Avellaneda. Esta identificación fue posible porque el EAAF tiene una base de datos de ADN de más de 5 000 familiares de desaparecidos, entre los cuales se encontraba el ADN aportado voluntariamente por la madre de ese joven. Esta identificación

fue hecha varios años antes de la identificación de Ignacio, hijo de Laura y Walmir, el nieto que finalmente logró encontrar Estela, y ese dato fue comunicado al Banco Nacional de Datos Genéticos como parte de la colaboración de ambas entidades. Por eso, cuando apareció Ignacio a hacerse el análisis de ADN en el Banco, saltó enseguida su identidad, pues el BNDG contaba con el perfil genético de su padre Walmir y de varios miembros de la familia de Laura (padres y hermanos).

Entonces, aunque son organizaciones que se dedican a facetas distintas de la búsqueda de los desaparecidos, están en permanente contacto. El EAAF va a tener trabajo para mucho tiempo por venir, pues el universo de los desaparecidos adultos es muchísimo más grande que el de los bebés apropiados desde su nacimiento en cautiverio o desde pequeños, que se estiman en menos de 500. Si seguimos la aparición de nuevos nietos recuperados a lo largo de los últimos años, vemos que son cada vez menos. Si bien la pandemia ha incidido mucho en esto, lo cierto es que la búsqueda de nietos es como buscar una aguja en un pajar, sin tener pistas útiles y dependiendo mucho del azar. Por eso, la dirección está embarcada en dos estrategias para ampliar el alcance del Banco: una es completar las familias incompletas obteniendo muestras de ADN mediante la exhumación de parientes ya fallecidos, y la otra es aumentar el número de marcadores genéticos que se analizan en el genoma. Encontrar personas que han sido apropiadas desde la infancia hace 40 o 50 años requiere, además de tecnología, políticas sociales de difusión del tema en la sociedad y actividad proactiva de búsqueda por parte de organismos del Estado. Por otra parte, existe el problema más amplio de la gente que busca su identidad biológica debido a fenómenos que son anteriores a la dictadura y que continúan hasta la actualidad, que son las redes de robo de bebés y las adopciones realizadas por fuera de los marcos legales. Ese problema no se soluciona solo con ADN, sino socialmente. En ese sentido, el ADN no es la respuesta a todos los problemas de identidad, porque la identidad no se agota en el ADN.

**S. C.:** Te referís a la distinción entre identidad biológica e identidad personal. ¿Podrías desarrollar esa idea?

**V. P.:** Yo abogo por un concepto amplio de identidad. La ciencia no tiene respuestas absolutas para todas las cosas, ni siquiera para la identidad. En última instancia, la genética te da un resultado con un 99,9% de probabilidad. Ahora, ese 0,1% es el margen de error, es la indicación de que existe una posibilidad, por más ínfima que sea, de que ese resultado podría estar equivocado. A su vez, la identidad genética es solamente una pequeñísima parte de la identidad personal. Yo converso con las Abuelas sobre esto y ellas entienden que, aunque es cierto que el ADN ha permitido que 130 personas apropiadas recuperaran su identidad genética, la identidad personal no está dada *solamente* por el ADN. La identidad de las personas es un fenómeno complejo que se construye a lo largo de la vida, que depende de factores emocionales, históricos, educacionales, afectivos, lingüísticos y otros. El lenguaje es fundamental. Y el ADN de alguien que habla español es igual al ADN de alguien que habla inglés. Y, sin embargo, dos lenguas distintas te dan distinta identidad personal. En fin, como genetista soy antireduccionista. El reduccionismo genético postula que todo depende de los genes y que lo más importante en cualquier característica humana son los genes. Y no es así. Ni aun las enfermedades genéticas se podrían atribuir *exclusivamente* a los genes, porque los genes interactúan constantemente con factores ambientales, nutricionales, psicológicos y de la atención y cuidados que recibe el paciente. En este sentido, es necesario desacralizar el ADN.