

**“A LA BUENA CIENCIA”: ACTUACIONES ÉTICAS EN TRASPLANTES
EXPERIMENTALES DE CÉLULAS MADRE PARA LA CURA DEL VIH**

**“À BOA CIÊNCIA”: PERFORMAÇÕES ÉTICAS EM TRANSPLANTES
EXPERIMENTAIS DE CÉLULAS-TRONCO PARA A CURA DO HIV¹**

**“TO GOOD SCIENCE”: ENACTING ETHICS IN EXPERIMENTAL STEM CELL
TRANSPLANTATION OF AN HIV CURE**



Kris Herik de OLIVEIRA²
e-mail: kris.h.oliveira@gmail.com

Cómo hacer referencia a este artículo:

OLIVEIRA, K. H. de. “A la buena ciencia”: actuaciones éticas en trasplantes experimentales de células madre para la cura del VIH. **Rev. Cadernos de Campo**, Araraquara v. 24, n. esp. 2, e024018, 2024. e-ISSN: 2359-2419. DOI: <https://doi.org/10.47284/cdc.v24iesp.2.19021>.



| Enviado en: 09/02/2024
| Revisiones requeridas en: 13/06/2024
| Aprobado en: 25/06/2024
| Publicado en: 27/11/2024

Editores: Profa. Dra. Maria Teresa Miceli Kerbauy
Prof. Me. Thaís Cristina Caetano de Souza
Prof. Me. Paulo Carvalho Moura
Prof. Thiago Pacheco Gebara

¹ La versión preliminar de este artículo fue presentada en el XIV Encuentro de Antropología del Mercosur, realizado del 1 al 4 de agosto de 2023, en Niterói (RJ), en el GT 10 – Antropología de la Salud: Perspectivas, Debates y Problemas.

² Universidad Estadual de Campinas (UNICAMP), Campinas – SP – Brasil. Doctora en Ciencias Sociales por la UNICAMP.

RESUMEN: En este artículo busco discutir, desde un punto de vista socio-antropológico, los enredos éticos que componen los primeros cinco casos de "cura" o "remisión a largo plazo" del VIH, logrados a través de trasplantes experimentales de células madre. A partir del análisis del contenido de los documentos seleccionados, situo dichas prácticas tecno-biocientíficas en el contexto de las "ciencias que tienen ética" y exploro las diferentes dimensiones que definen lo que se considera "buena ciencia" y "mala ciencia". Observo que la ética de la cura del VIH no es un fenómeno dado, como pueden implicar los códigos de ética y las instituciones reguladoras. Es, ante eso, un proceso en constante construcción, que desborda la práctica clínica y está permeado por disputas narrativas, políticas, afectivas y prácticas. En este sentido, sugiero que pensar críticamente sobre las "performances éticas" en este y otros contextos experimentales puede contribuir a prácticas científicas más democráticas.

PALABRAS CLAVE: VIH. Curación. Ética médica. Trasplante de células madre hematopoyéticas. Estudios sociales de la ciencia y la tecnología.

RESUMO: Neste artigo, busco discutir, de um ponto de vista socioantropológico, os emaranhados éticos que conformam os primeiros cinco casos de "cura" ou "remissão de longo prazo" do HIV, alcançados por meio de transplantes experimentais de células-tronco. A partir da análise do conteúdo de documentos selecionados, situo tais práticas tecnobiocientíficas no contexto das "ciências que têm ética" e exploro as diferentes dimensões que definem o que é considerado "boa ciência" e "má ciência". Observo que a ética da cura do HIV não se trata de um fenômeno dado, como podem fazer transparecer os códigos de ética e instituições regulatórias. É, antes disso, um processo em constante construção, que transborda a prática clínica e se faz permeado por disputas narrativas, políticas, afetivas e práticas. Nesse sentido, sugiro que pensar criticamente as "performances éticas" nesse e em outros contextos experimentais pode contribuir para práticas científicas mais democráticas.

PALAVRAS-CHAVE: HIV. Cura. Ética médica. Transplante de células-tronco hematopoiéticas. Estudos sociais da ciência e da tecnologia.

ABSTRACT: This paper aims to discuss, from a socio-anthropological perspective, the ethical complexities that interweave the first five cases of "cure" or "long-term remission" of HIV achieved through experimental stem cell transplants. Through the analysis of selected documents, I situate such technobiomedical practices in the context of "ethical sciences" and explore the different dimensions that define what is considered "good science" and "bad science." I observe that the ethics of HIV cure is not a given phenomenon, as may be implied by ethical codes and regulatory institutions. Rather, it is a constantly evolving process that transcends clinical practice and is permeated by narrative, political, affective, and practical disputes. In this sense, I suggest that critically reflecting on "enacting ethics" in this and other experimental contexts can contribute to more democratic scientific practices.

KEYWORDS: HIV. Cure. Medical ethics. Hematopoietic stem cell transplantation. Social Studies of Science and Technology.

Introducción

En febrero de 2008, durante un importante congreso científico celebrado en Estados Unidos, el hematólogo alemán Dr. Gero Hütter y sus colaboradores del Hospital Universitario Charité de Berlín informaron de lo que se conocería como el primer caso de cura del VIH (Hütter et al., 2008). Timothy Ray Brown, entonces identificado como el "Paciente de Berlín", había vivido con el VIH durante más de una década y, a la edad de 40 años, se sometió a un trasplante de células madre hematopoyéticas (TCTH) a través de la médula ósea. El trasplante fue el último recurso terapéutico para su leucemia mieloide aguda, un tipo de cáncer hematológico grave.

Con el fin de lograr la remisión del cáncer y probar una hipótesis que también podría conducir a la remisión del VIH, el equipo médico buscó un donante con una mutación genética en su superficie conocida como "CCR5 Δ 32/ Δ 32", que confiere resistencia a la infección por VIH. Esta combinación experimental de factores, junto con la suspensión definitiva de la terapia antirretroviral y la realización de pruebas sensibles para detectar el virus en el organismo años después del procedimiento, llevaron a la conclusión de que se había logrado la tan esperada primera cura del VIH (Allers *et al.*, 2011; Hütter et al., 2009; Yukl *et al.*, 2013).

Entre éxitos y fracasos, se han realizado otros trasplantes en personas que viven con VIH y cáncer hematológico avanzado, con el objetivo de reproducir el caso de Timothy Brown (Hütter, 2018). Hasta ahora, en cuatro casos más ha sido posible lograr una "cura" o una "remisión a largo plazo" del VIH. Estos nuevos casos han confirmado que un enfoque curativo del VIH es posible, aunque difícil, según los expertos. Esta posibilidad se ha sintetizado en la idea de que los trasplantes experimentales de células madre para la cura del VIH sugieren una terapia potencial, aunque no se extienda a los millones de personas que viven con el VIH.

En marzo de 2019, un grupo de científicos y médicos de Londres realizaron un procedimiento terapéutico similar al que recibió Timothy Brown para el tratamiento del linfoma de Hodgkin en etapa 4, un tipo de cáncer del sistema linfático, en Adam Castillejo, el "Paciente de Londres", entonces de 36 años. Sin embargo, se han realizado algunas modificaciones para que el procedimiento sea menos agresivo (Gupta *et al.*, 2019a, 2019b). Unos 16 meses después del trasplante, Adam Castillejo dejó de tomar los antirretrovirales, convirtiéndose en el primer paciente desde Timothy Brown en permanecer libre del virus durante más de un año después de la interrupción. En 2020, después de otras pruebas y exámenes sensibles, el equipo médico-científico responsable del caso presentó las "evidencias para la cura del VIH" (Gupta *et al.*, 2020a, 2020b).

También en 2019, médicos y científicos de Alemania presentaron otro caso de remisión a largo plazo del VIH en un hombre tras un trasplante de células madre de un donante con la mutación del gen CCR5 Δ 32/ Δ 32 (Jensen *et al.*, 2019). Los primeros resultados de este procedimiento se presentaron durante un congreso en 2016 (Kobbe *et al.*, 2016). Al igual que en el caso de Berlín, Marc Franke, el "Paciente de Düsseldorf", se sometió a un trasplante de médula ósea a los 43 años para tratar su leucemia mieloide aguda y buscar la remisión del VIH. En este caso, el tratamiento antirretroviral para el VIH se interrumpió en noviembre de 2018. En febrero de 2023 se publicó el primer artículo científico sobre el caso, en el que se detallan las evidencias de una cura (Jensen *et al.*, 2023).

En febrero de 2022, científicos y médicos de Estados Unidos informaron del caso de una mujer negra mayor de 60 años en remisión prolongada del VIH (HSU *et al.*, 2022). La "Paciente de Nueva York" (aún no identificada a petición propia) se sometió a un trasplante de células madre en busca de la remisión de su leucemia mieloide aguda y VIH en agosto de 2017. A diferencia de los casos anteriores, las células madre utilizadas en el llamado "trasplante de haplocordón" procedían de dos fuentes: la sangre periférica de un pariente adulto sano, con el objetivo de restaurar rápidamente su población de células sanguíneas y reducir las complicaciones infecciosas, y la sangre del cordón umbilical de un recién nacido CCR5 Δ 32/ Δ 32 no emparentado (no emparentado), para proporcionar la reconstitución de la sangre a largo plazo. Tras interrumpir su tratamiento antirretroviral en 2021 y que las pruebas sensibles no localizaran virus con potencial de replicarse en su organismo, el equipo médico-científico concluyó que se trataba de un caso de "remisión y posible curación del VIH" (HSU *et al.*, 2023).

Finalmente, el quinto y más reciente caso fue anunciado en agosto de 2022 por médicos y científicos de Estados Unidos (Dickter *et al.*, 2022). Paul Edmonds, el "Paciente de City of Hope", identificado de esta manera en referencia al centro de salud e investigación del cáncer hematológico donde se realizó el procedimiento, es mayor que todos los demás y ha vivido con el VIH durante más tiempo, desde 1988. A principios de 2019, a la edad de 63 años, recibió un trasplante de células madre de médula ósea de un donante con la mutación CCR5 Δ 32/ Δ 32 para el tratamiento de su leucemia mieloide aguda. Después de más de tres años desde el trasplante y más de 17 meses después de suspender la terapia antirretroviral, las pruebas no encontraron evidencia de un virus con la capacidad de replicarse en su cuerpo. Además, la leucemia también permanece en remisión.

Los primeros cinco casos de "cura", aunque aislados y difíciles de reproducir a mayor escala, desestabilizaron una realidad hasta entonces considerada inmutable: la incurabilidad de la infección por VIH. Como resultado, se han renovado las esperanzas en el desarrollo de enfoques terapéuticos curativos y han surgido nuevas líneas de investigación. En el horizonte tecno-biocientífico, la idea de una cura para el VIH se ha convertido en una posibilidad real y alcanzable, desafiando los discursos previamente establecidos.

En este sentido, estos casos apuntan a una amplia gama de cuestiones relacionadas con el desarrollo de biotecnologías terapéuticas para el VIH en la época contemporánea. O, como sugiere el análisis crítico de la bióloga feminista y filósofa de la ciencia y la tecnología Donna Haraway (1991), llaman la atención sobre las múltiples dimensiones que componen un "régimen de tecno-biopolítica".³ Para Haraway, las dimensiones conectadas de la informática, la biología y la economía, con sus promesas de un mundo mejor a través de las innovaciones tecnológicas, introducen nuevos pliegues sobre las intervenciones tecnológicas en la vida cotidiana y en sus ensamblajes ético-estético-político. De esta manera, a través de narrativas, imaginarios y prácticas emergentes en el campo médico-científico, se redibujan los límites de las sociedades e incluso del propio cuerpo, desestabilizando los límites entre el "yo" y el "otro".

Siguiendo los argumentos de Charis Thompson (2013) sobre la "coreografía ética" de la ciencia con células madre, es posible considerar que tales prácticas experimentales en busca de la remisión de los cánceres hematológicos y del VIH introducen un conjunto de inflexiones éticas -viejas y nuevas- en el escenario tecno-biocientífico de la "buena ciencia". Este sensible campo de investigación (Ferreira; Maksud, 2023) está atravesada por discusiones sobre el consentimiento, la transparencia, la privacidad, los riesgos y beneficios, el cuidado, entre otros. En este sentido, plantea algunos interrogantes. ¿Cómo se da vida la ética a partir de narrativas y prácticas? En otras palabras, ¿cómo se lleva a cabo la ética en estos contextos? ¿Cuáles son las lógicas que median las relaciones entre los diferentes agentes? ¿Cómo se experimentan los riesgos y beneficios? ¿Qué alternativas son posibles para construir mejores relaciones y prácticas en la investigación experimental para la cura del VIH?

³ El concepto de tecnobiopolítica propone una actualización de la crítica de Michel Foucault (1999) a la gestión política de los cuerpos vivos y las poblaciones. En el primer volumen de *Historia de la sexualidad*, Foucault introdujo el concepto de "biopolítica" para describir los procesos sociopolíticos que implican la transformación de ciertos cuerpos en especies, así como las prácticas de regulación de las poblaciones a través del conocimiento (como la estadística, la economía y la medicina) y temas específicos (nacimiento, morbilidad, mortalidad, longevidad, etc.). Durante el último siglo, como sostiene Foucault, estas tecnologías de conocimiento-poder-subjetivación se han infiltrado de manera capilar en todas las dimensiones de la vida y en las formas de gobierno.

Pensar la dimensión ética en el diálogo con los casos de "cura" del VIH en términos de una "performance" es el resultado de una experimentación teórico-metodológica que busca aproximaciones con los estudios sociales de la ciencia y la tecnología. Este enfoque considera el carácter inestable y lo sitúa contextualmente de la realidad en lugar de aprehenderlo como una naturaleza encerrada en sí misma. En este sentido, las prácticas tecno-biocientíficas no sólo describen o representan la realidad, sino que también juegan un papel activo en su aprehensión, construcción y constitución (Latour; Woolgar, 1997).

Según la filósofa Annemarie Mol (2002), la clave para una lectura más precisa de los "objetos" médicos requiere prestar atención a las prácticas involucradas. En su lectura, las ontologías no son inherentes a las cosas y preestablecidas, sino que se crean y moldean a través de prácticas e interacciones cotidianas. La realidad, por lo tanto, se está "haciendo a sí misma", en un proceso constante de actuación. Dado que las realidades y las condiciones de posibilidad varían según las prácticas, esto implica que también están sujetas a impugnaciones en juegos de "política ontológica" (Mol, 2002, 2008).

El objetivo central de este artículo, resultado de mi investigación doctoral (Oliveira, 2023), es discutir, desde un punto de vista socioantropológico, los enredos éticos que componen los primeros cinco casos de "cura" o "remisión a largo plazo" del VIH, logrados a través de trasplantes experimentales de células madre. En diálogo con la propuesta analítica de Thompson (2013), sitúo dichas prácticas tecno-biocientíficas en el contexto de las "ciencias que tienen ética" y exploro las diferentes dimensiones que definen lo que se considera "buena ciencia" y "mala ciencia".

Metodológicamente, desarrollo lo que he caracterizado como una "cartografía de paisajes biotecnológicos" (Oliveira, 2023). En otras palabras, busco dar cuenta tanto de las continuidades como de los cambios que han forjado el desarrollo de intervenciones y biotecnologías curativas para el VIH a diferentes escalas, pasando por instituciones, experiencias, proyectos políticos y prácticas científicas. Si bien esta cartografía presta atención a las contingencias del presente, su objetivo radica precisamente en el reconocimiento de las aperturas e inestabilidades de los futuros pensados y practicados, teniendo como horizonte la gestión de la vida, los cuerpos y las subjetividades.

Los documentos utilizados para el análisis forman parte de un "archivo de laboratorio" compuesto por 136 materiales recopilados durante los últimos cuatro años para el desarrollo de

la investigación doctoral (Oliveira, 2023).⁴ Para la elaboración de este artículo, seleccioné los artículos publicados en revistas científicas sobre los casos de "cura" del VIH y una entrevista concedida por Timothy Brown al periódico *Folha de São Paulo*. El caso de *City of Hope* no se incluyó en este proceso porque no se había publicado ningún artículo científico en el momento en que se completó esta investigación. Los artículos científicos pueden ser considerados documentos centrales en el proceso de difusión y legitimación de las prácticas de investigación, revelando las múltiples capas del proceso de producción de hechos científicos (Latour, 2000; Latour; Woolgar, 1997).

En el procedimiento de análisis de los materiales, utilicé la técnica de análisis de contenido temático (Bardin, 1977) con el apoyo del software *ATLAS.ti 9*. Operé con un procedimiento de desmontaje de materiales para realizar nuevos montajes en categorías temáticas, con el objetivo del análisis comparativo de los datos. Sin embargo, en lugar de considerar el análisis realizado en el software como cerrado, lo utilicé como productor de pistas a seguir en el laberinto del archivo del laboratorio. Las pistas-categorías seguidas fueron: mención de principios y protocolos éticos; participantes del estudio; instituciones involucradas; experimentos con animales no humanos; Tenga cuidado con los materiales biológicos. Para la interpretación de los documentos utilizo la bibliografía resultante de una revisión realizada durante el mismo período y las normas éticas internacionales. Procedimientos similares fueron adoptados por Thompson (2013) en su investigación en el campo de las tecnologías reproductivas y las células madre.

Dicho esto, este artículo explora los significados de la "buena ciencia" en la investigación experimental para la cura del VIH, tomando como punto de partida el caso de Timothy Brown, el "paciente de Berlín", y las reflexiones de Thompson (2013) sobre las "ciencias que tienen ética". A continuación, discuto los marcos éticos de estos casos, a partir de las menciones al tema en los artículos científicos analizados. El artículo también presta atención a la naturaleza en desarrollo de la "agenda ética" de la investigación para la cura del VIH y la discusión sobre la ética de hablar de la cura. Finalmente, se presentan algunas consideraciones finales con el argumento de que la ética en la ciencia no es un concepto fijo, sino un proceso dinámico en constante transformación, que requiere un cuidadoso equilibrio entre riesgos y beneficios y una consideración profunda de las implicaciones sociales y morales de la investigación experimental.

⁴ La base de datos completa está disponible en el Repositorio de Datos de Investigación de la Unicamp (REDU). Disponible en: <https://doi.org/10.25824/redu/YAI83E>. Fecha de consulta: 25/06/2024.

"A la buena ciencia"

Durante una entrevista con la periodista Cláudia Collucci (2019) del periódico *Folha de São Paulo*, el día antes de intervenir en un evento médico sobre el VIH en la Universidad de São Paulo (USP), se le preguntó a Timothy Brown –el "Paciente de Berlín"– sobre el desenlace de su caso que condujo a la primera cura del VIH. Confirió el hecho de haber sido curado "a la buena ciencia" compuesta por "buenos científicos y médicos interesados", es decir, a profesionales de la ciencia médica dedicados y con las habilidades necesarias para abrir un camino disruptivo en un panorama hasta ahora considerado inmutable.

Las palabras de Timothy Brown sobre su experiencia en un proceso experimental con células madre para la cura del VIH son de gran relevancia en lo que respecta a las cuestiones éticas involucradas en la investigación científica. Al exponer sus impresiones, señala una pregunta importante: ¿qué es la "buena ciencia" o, en el límite, ¿qué es la "buena" en el territorio de la investigación experimental para la cura del VIH?

Charis Thompson (2013) sostiene que los campos biomédicos relacionados con la genómica, la bioinformática, la medicina personalizada y regenerativa, las tecnologías reproductivas, la mejora humana y la longevidad, pueden definirse como "ciencias que tienen ética" (p. 43). Según el autor, estas ciencias son aprehendidas de esta manera porque están profundamente marcadas por temas controvertidos, tales como: la vida y la muerte, la eugenesia, la privacidad genética, la comercialización de los recursos biológicos. Esta característica hace que las ciencias biomédicas estén profundamente impactadas por cuestiones éticas en todas sus fases, desde la experimentación hasta la disponibilidad de productos y servicios a la sociedad.

Para Thompson (2013), la ética de las "ciencias que tienen ética" puede contrastarse con una visión más "tradicional" de la ética de la ciencia marcada por un código de conducta profesional (atento a los problemas de plagio, por ejemplo) y posibles implicaciones morales, legales y/o sociales (después del final de la investigación, ¿los resultados se utilizan para bien o para mal?). Podemos considerar como un hecho (y una ficción) que la investigación y sus tecnologías siempre han "tenido ética" completamente, ya que esta es una característica subyacente de las ciencias que están en contacto con diferentes agentes humanos o no. Sin embargo, la mayoría de las ciencias no son tratadas como si ya estuvieran siempre involucradas en enredos éticos y sus controversias.

El autor describe el régimen actual de la tecnobiopolítica (Haraway, 1991) como una "era de las ciencias con ética", donde cuatro clases de "buena ciencia" se entrelazan para

impulsar la innovación biomédica. La primera clase se refiere a la producción de impacto y la apertura de nuevos campos de investigación, valorando la calidad de la investigación y la contribución al conocimiento científico. La segunda clase destaca la importancia de la ética y la conducta científica adecuada en el entorno de la investigación. La tercera clase involucra un aparato ético-regulatorio que se ocupa de cuestiones sociales históricamente cargadas, yendo más allá de la práctica científica para abordar los significados relacionados con la vida, la muerte y la individualidad. Por último, la cuarta clase persigue la verdadera buena ciencia con ética, promoviendo el cambio en el panorama de la investigación e involucrando al público, respetando los diferentes foros de deliberación ética para soluciones colectivas e inclusivas.

El discurso de Timothy Brown y las reflexiones de Thompson (2013) sobre los significados de la "buena ciencia" permiten situar la investigación experimental con células madre para la cura del VIH en el terreno todavía inestable de las "ciencias que tienen ética". La buena ciencia que conduce a una cura para el VIH, en este contexto, implica la promoción de prácticas disruptivas, conductas adecuadas, la mejora de las prácticas regulatorias y la búsqueda de soluciones colectivas. En este sentido, la ética en las ciencias biomédicas no es algo establecido, sino un proceso en constante constitución en diálogo con las instituciones y organismos involucrados.

Enquadramentos éticos

Las pautas éticas actuales en la práctica médica han sido moldeadas por una serie de eventos históricos, morales y normativos que definen los comportamientos que deben ser extirpados y alentados, practicados y fortalecidos (Guilhem; Diniz, 2017; Silva, 2018). Entre los principales se encuentran el Código de Núremberg (1947), la Declaración de Helsinki (1964) y el Informe Belmont (1978).⁵ Estos acontecimientos condujeron a la formulación de los cuatro principios éticos fundamentales en la práctica médica y la investigación científica: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia. ¿Cómo expresan estos principios éticos los médicos y científicos que participaron en los primeros casos de cura del VIH?

⁵ El Código de Nuremberg (1947), desarrollado después de la Segunda Guerra Mundial y en respuesta a los experimentos médicos nazis practicados en ese contexto, estableció los principios éticos fundamentales para la investigación médica con seres humanos, enfatizando el consentimiento voluntario, la ausencia de coerción y la minimización de riesgos. La Declaración de Helsinki (1964), de la Asociación Médica Mundial, amplió estas directrices, especificando las responsabilidades éticas en la investigación clínica. El Informe Belmont (1978) establece principios éticos fundamentales para la investigación con seres humanos en los Estados Unidos, enfatizando el respeto a las personas, la beneficencia y la justicia como guías esenciales. Estos documentos constituyen la base de la bioética moderna.

En el primer artículo publicado sobre el caso de Timothy Brown, el "Paciente de Berlín", la declaración ética se resume en una frase: "El paciente dio su consentimiento informado para este procedimiento y el protocolo fue aprobado por la junta de revisión institucional" (*Hütter et al.*, 2009, p. 693). Este tipo de descripción es insuficiente con respecto a los principios éticos. ¿Cómo se informó al paciente la información relacionada con los posibles beneficios y perjuicios del procedimiento? ¿En qué condiciones se autorizó el procedimiento clínico? ¿Qué "junta de revisión institucional" sería responsable de la aprobación ética? ¿Cómo se minimizaron los riesgos para la salud y la vida en este escenario de alta vulnerabilidad? ¿Cómo se resolvían los deberes y responsabilidades de los médicos? ¿Existió un enfoque experimental en animales no humanos antes de la aplicación del procedimiento terapéutico en un ser humano?

Las preguntas planteadas fueron respondidas parcialmente en el artículo publicado posteriormente, que presenta la evidencia de la primera cura del VIH (*Allers et al.*, 2011). En los dos párrafos que mencionan directamente el cuidado ético del estudio, se reitera que el paciente consintió los procedimientos ordinarios y extraordinarios del estudio. También se informa que el estudio buscó ajustarse al método de ensayo clínico aleatorizado al incluir a "15 pacientes de control sanos" -que no vivían con VIH- con fines comparativos, y que también dieron su consentimiento informado. Por último, se menciona el consejo institucional responsable de aprobar el estudio: la Universidad Médica Charité de Berlín, donde se realizó el procedimiento.

En el tercer artículo publicado sobre el caso Berlín (*YUKL et al.*, 2013), dedicado a presentar nuevas evidencias sobre el efecto curativo del trasplante realizado, entra en escena una nueva institución: la Universidad de California, San Francisco. En esa universidad, Timothy Brown se inscribió en un estudio observacional en el que se realizaron estudios adicionales con los materiales biológicos para buscar la presencia de posibles rastros de VIH, a lo que habría dado su consentimiento. El artículo también menciona que el paciente consintió actividades realizadas en otra institución, la Universidad de Minnesota.

En el caso de Adam Castillejo, el "Paciente de Londres", la descripción del cuidado ético se lleva a cabo en detalle en su primer artículo publicado (*Gupta et al.*, 2019b). Se especifica cómo se incluyó al paciente en el proceso a partir de la posibilidad de encontrar un donante compatible con la mutación esperada. En este trabajo se siguió el protocolo clínico desarrollado por el Servicio Nacional de Salud del Reino Unido (NHS), en el que se detalla el marco estándar para la aprobación ética en este contexto, incluyendo: procesos adecuados para el trasplante y la interrupción del tratamiento antirretroviral, monitorización de la carga viral,

toma de muestras de tejidos y gestión de los riesgos relacionados con el procedimiento y el post-trasplante. La aprobación ética se llevó a cabo por el Comité de Ética de Investigación de la Autoridad de Investigación en Salud del NHS del Reino Unido. En este caso, el paciente dio su consentimiento informado por escrito. También se menciona en este documento científico un nuevo agente clínico: el consorcio IciStem. Este consorcio produjo un estudio observacional más amplio para la cura del VIH a través de TCTH, en el que Adam se registró con el número 36.

En el segundo artículo (Gupta et al., 2020b), que aporta la "evidencia para una cura" del VIH, se refuerza la descripción ética del artículo anterior, respaldada por el Comité de Ética en Investigación de la Autoridad de Investigación en Salud del NHS. Además, se menciona que el paciente también revisó la versión final del artículo actualizado y dio su consentimiento por escrito para su publicación. En el contexto tecno-biocientífico, este proceso contiene su singularidad. Esto se debe a que no es común que los científicos médicos sometan sus artículos científicos a la revisión de los participantes en la investigación. Esta relación puede ser un reflejo de las importantes luchas del activismo contra el VIH/SIDA en el campo de la ética de la investigación, como las reportadas por Steven Epstein (1996).

El artículo sobre el caso de Marc Franke, el "paciente de Düsseldorf", también detalla los procedimientos realizados por los médicos y científicos implicados (Jensen *et al.*, 2023). Vale la pena recordar que este paciente también estaba inscrito en el programa IciStem bajo el número 19. El artículo enfatiza que la interrupción de la terapia antirretroviral y la prueba de los reservorios virales fueron apoyadas por el Comité de Ética de la Facultad de Medicina de la Universidad Heinrich Heine de Düsseldorf. El proceso incluyó el consentimiento informado por escrito, de acuerdo con las directrices de CASe REport (CARE) y los principios de la Declaración de Helsinki de 2013. El estudio utilizó materiales biológicos de otros pacientes VIH positivos y VIH negativos, tanto hombres como mujeres, de otros hospitales y laboratorios como controles, todos ellos apoyados por comités de ética locales. El artículo destaca además que los controles fueron reclutados voluntariamente, no fueron compensados y proporcionaron el consentimiento informado por escrito, de acuerdo con los principios de la Declaración de Helsinki de 2013.

Cabe destacar que el caso de Düsseldorf es el único trabajo que menciona cuestiones éticas relacionadas con el uso de animales no humanos, los "ratones humanizados". Según el artículo, los usos de estos animales se llevaron a cabo siguiendo un protocolo institucional específico, que fue revisado por el Comité de Ética de Experimentación Animal del Hospital

Universitario Germans Trias i Pujol y aprobado por la Generalitat de Cataluña de acuerdo con la legislación nacional y de la Unión Europea vigente en materia de protección de animales de experimentación.

En el artículo referido al caso del "paciente neoyorquino", no hay una gran discusión sobre la conformidad de los protocolos de investigación según los principios éticos adoptados internacionalmente. El artículo se limita a mencionar en su documento complementario (HSU *et al.*, 2023, p. e3) que el "estudio se llevó a cabo de conformidad con la Declaración de Helsinki y fue aprobado por la Junta de Revisión Institucional del Weill Cornell Medical College". Luego se menciona que "se incluyeron sujetos humanos en el estudio con el consentimiento informado aprobado por la Junta de Revisión Institucional del Weill Cornell Medical College". Entre ellos, "se reclutaron dos participantes (1 hombre y 1 mujer, ambos de mediana edad)". Se trata del estudio observacional de la Red Internacional de Ensayos Clínicos de SIDA Materno Pediátrico y Adolescente (IMPAACT), y fue registrado en los Estados Unidos ClinicalTrials.gov bajo el código NCT02140944. También se señala que el hecho de que la participante sea una mujer no blanca "tiene implicaciones para la equidad racial en salud".

Hasta donde pude observar, los cuatro casos señalaron que seguían los principios éticos acordados internacionalmente por la comunidad médico-científica, de acuerdo con la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial (AMM, 2022). Sin embargo, la información presentada en los artículos para justificar tal adecuación ética no fue completamente clara en todas las situaciones. En este contexto, la Declaración de Helsinki, los Comités de Ética y los Formularios de Consentimiento son utilizados como dispositivos para salvaguardar y cumplir con el aparato regulador de la ética en la investigación, o incluso como dispositivos para legitimar las prácticas experimentales.

Como señala la antropóloga Soraya Fleischer (2022b), estos dispositivos utilizados en la investigación biomédica buscan revelar la resolución de todas las cuestiones de la ética de la investigación y la relación entre los sujetos de investigación y los investigadores. El consentimiento, sin embargo, no se limita a la firma de documentos o a la mención de instituciones reguladoras o declaraciones internacionales. Es un proceso continuo que implica una comunicación clara, comprensión mutua y respeto por las vulnerabilidades de los participantes. Además, debe tener en cuenta los contextos socioculturales de los participantes implicados, garantizando que se incluyan las demandas y se aborden sus preocupaciones. Así, un cierto compromiso ético se refleja en la práctica diaria y en la adaptación sensible a las necesidades de los participantes en la investigación.

La investigación experimental para la cura del VIH parece traer consigo una forma única de trabajar, que exige la producción de protocolos específicos para este tipo de procedimientos. Es posible observar que las investigaciones experimentales aquí analizadas no necesariamente incorporaron en sus prácticas *modelos de prueba in vitro* (en cultivo celular) y/o *in vivo* (modelos animales) antes de realizar los experimentos en humanos, tal como lo acuerdan los códigos internacionales de ética (Guilhem; Diniz, 2017). Al no llevar a cabo la experimentación en animales no humanos antes de su aplicación terapéutica en humanos, ¿habrían violado los casos aquí analizados los principios internacionales de la ética médico-científica?

Como señalan Patrice Schuch y Ceres Victora (2015), las prácticas éticas de regulación en investigación no deben ser vistas como herramientas neutrales de gestión de datos, sino como elementos políticos que configuran autoridades, objetos y medios de intervención. Según los antropólogos, estudios previos han demostrado que las políticas regulatorias están dando forma a una noción específica de ética. Esto incluye valorar la transparencia en los medios y métodos de investigación, lo que puede limitar las negociaciones internas en el proceso de investigación.

Además, el conocimiento ético se asocia cada vez más con instrumentos burocráticos e indicadores de desempeño, lo que lo hace controlable y cuantificable. Este enfoque técnico reduccionista separa la técnica de la política, oscureciendo las decisiones técnico-políticas involucradas en el control y la cuantificación. En este sentido, también vale la pena reflexionar no solo sobre lo que se considera conocimiento ético, sino también sobre lo que no se incluye en las políticas regulatorias actuales (Schuch; Victora, 2015). Este parece ser un camino importante a seguir en el contexto de la investigación experimental para la cura del VIH.

Una agenda inconclusa

La socióloga Karine Dubé se ha dedicado a investigar la ética de la investigación experimental y los ensayos clínicos para la cura del VIH. En los estudios de revisión colaborativa sobre el tema (Dubé *et al.*, 2015, 2017, 2021), argumenta que se necesita más investigación empírica en ciencias sociales (especialmente las de naturaleza cualitativa) para informar y pensar críticamente sobre este contexto experimental, donde las decisiones de participar en estudios son siempre complejas y multifacéticas. Así, las obras del autor ayudan a examinar el tema.

Según Dubé *et al.* (2021), más de 250 estudios biomédicos en todo el mundo están o han estado relacionados con la búsqueda de una cura segura, eficaz y escalable para el VIH, la

mayoría de los cuales son investigaciones tempranas en medicina experimental⁶. Entre los diferentes enfoques, se ha observado un conjunto de dilemas éticos que permean la investigación experimental para la cura del VIH relacionados con la confianza, los riesgos y los beneficios. En la mayoría de las investigaciones en las primeras etapas de la cura del VIH, el análisis ético implica un cálculo de "conocimiento-riesgo", que evalúa si el conocimiento científico potencial y los datos adicionales justifican los riesgos. Por lo tanto, y considerando el aumento del interés científico en el tema, es fundamental identificar y abordar los desafíos éticos que plantean estas prácticas, teniendo en cuenta sus diferencias.

Dubé y cols. (2021) argumentan que dichas intervenciones terapéuticas, aunque consideradas "prometedoras", tienen altos riesgos y pocos beneficios clínicos personales. La investigación en las primeras etapas de la cura del VIH, así como otras formas de investigación experimental con seres humanos, tiende a tener un perfil de beneficio/riesgo asimétrico. Esto significa que, mientras que la sociedad y la ciencia disfrutan de beneficios casi exclusivos, los participantes individuales en la investigación asumen los riesgos clínicos y psicosociales.

Según Dubé *et al.* (2021), este aspecto es especialmente cierto en el caso de investigaciones que involucran procedimientos de estudio riesgosos, como las Interrupciones Analíticas del Tratamiento (ATIs) -uno de los temas más controvertidos en este campo- que requieren la interrupción de la terapia antirretroviral durante la investigación para determinar si las intervenciones experimentales han logrado los efectos previstos de supresión virológica duradera en el ausencia de terapia antirretroviral. Por lo tanto, esta investigación exige un delicado equilibrio entre garantizar la seguridad y la tolerancia de los tratamientos experimentales y explorar la posible eficacia de estas intervenciones.

Al explorar las prácticas experimentales de curación, también creo que es esencial no descuidar los posibles riesgos a largo plazo. Los casos de curación analizados ilustran claramente los efectos secundarios que surgen después de los trasplantes, destacando particularmente la preocupante incidencia de la enfermedad de injerto contra huésped (cuando las células madre del donante atacan los tejidos del receptor). Estos riesgos no pueden subestimarse, ya que requieren un análisis cuidadoso y continuo de los beneficios potenciales

⁶ La información sobre la investigación sobre la cura del VIH es recopilada y organizada por el *Grupo de Acción para el Tratamiento* (<https://www.treatmentactiongroup.org/cure/trials/>) TAG de la base de datos de estudios clínicos de los *Institutos Nacionales de Salud* (<https://clinicaltrials.gov/>). TAG es una organización sin ánimo de lucro centrada en acelerar la investigación de tratamientos para el VIH, la tuberculosis y la hepatitis C. La institución tuvo sus orígenes en la organización activista contra el sida, ACT UP (*AIDS Coalition to Unleash Power*), con una importante acción política para el desarrollo y distribución de nuevos tratamientos para el VIH en los años noventa.

en relación con los daños para garantizar la seguridad y el bienestar de las personas que participan en la investigación sobre la cura del VIH.

Dubé y cols. (2021) afirman que, para algunos científicos, existe un perfil de paciente considerado ideal para trasplantes de células madre y terapia génica en el contexto del VIH. Si bien un trasplante de células madre es una intervención de alto riesgo para un individuo "sano", puede estar justificado como un intento de curar el VIH en alguien que ya necesita un trasplante para tratar el cáncer (Dubé *et al.*, 2021). En este contexto, el riesgo adicional del procedimiento puede considerarse aceptable, dado que el paciente ya se enfrenta a riesgos significativos debido al cáncer y a la necesidad de un trasplante, lo que hace que la posible cura del VIH sea un beneficio adicional significativo.

En este contexto, Dubé *et al.* (2021) ponen de manifiesto la existencia de una serie de desafíos. Uno de los retos a los que se enfrentan los primeros ensayos de cura del VIH es la motivación de los participantes para el altruismo. El altruismo puede llevar a los participantes a aceptar mayores riesgos, disminuyendo las preocupaciones sobre la explotación. Comprender el altruismo entre los participantes es esencial para comprender el impacto de la participación en sus vidas. Las investigaciones han demostrado que la participación en estos estudios tiene beneficios psicosociales significativos, como un sentido de propósito, una perspectiva positiva, esperanza y apoyo emocional. Para garantizar la ética en estas investigaciones, es necesario reconocer y considerar estos beneficios altruistas, alineándose con el principio de beneficencia. Se sugieren directrices más detalladas para tener en cuenta estos beneficios durante la revisión regulatoria, el consentimiento informado y la presentación de informes sobre los ensayos clínicos.

Por otro lado, es importante reconocer que la participación en ensayos intensivos de cura del VIH también puede provocar daños psicológicos, como ansiedad y miedo relacionados con el desarrollo de un VIH resistente a los medicamentos o la transmisión del virus a las parejas sexuales. Además, existen daños sociales, como el riesgo de aislamiento social y estigmatización, a los que se enfrentan los participantes debido a su participación en los estudios. Es fundamental tener en cuenta estas dimensiones psicológicas y de salud mental al evaluar los riesgos y beneficios de la participación en el estudio, especialmente cuando los protocolos requieren la interrupción prolongada de la terapia antirretroviral. Además, la persistente estigmatización social del VIH y las implicaciones jurídicas conexas deben sopesarse cuidadosamente para garantizar la protección y el bienestar de los participantes que participan en la investigación sobre la cura del VIH (Dubé *et al.*, 2021).

La incertidumbre científica es una preocupación importante en el proceso de consentimiento informado para las terapias experimentales de interrupción del tratamiento antirretroviral. Las ATI implican períodos impredecibles y aleatorios de resurgimiento del virus, que no se pueden predecir con precisión a través de los biomarcadores existentes. Además, los riesgos desconocidos de las intervenciones experimentales y las incertidumbres en la comparación de los resultados entre modelos animales y ensayos en humanos añaden complejidad. Diferentes factores, como el pequeño tamaño de las muestras, los diseños de los estudios y las estrategias de seguimiento de las variables, contribuyen a la incertidumbre científica en este campo. Por lo tanto, es importante considerar y abordar explícitamente la incertidumbre científica durante el proceso de consentimiento informado mediante la inclusión de secciones específicas sobre este tema en los documentos de consentimiento. Además, vale la pena explorar cómo los participantes y el público en general comunican y entienden la incertidumbre (Dubé *et al.*, 2021).

Dicho esto, como Dubé *et al.* (2017, 2021), la ética de la investigación en la cura del VIH es "emergente" y tiene una "agenda inconclusa", características que exigen una mayor investigación y discusión sobre el tema. Esto significa que todavía estamos en el comienzo de una comprensión completa de las implicaciones morales y sociales de las nuevas tecnologías y tratamientos, lo que requiere enfoques más atentos a las múltiples realidades para responder a los desafíos que se presentan. En este contexto, se deben aplicar consideraciones éticas que protejan la autonomía, equilibren el beneficio y el riesgo, eviten la vulnerabilidad e involucren a los miembros de la familia y a la comunidad. Por lo tanto, hay un trabajo colectivo por hacer para garantizar que tales prácticas estén comprometidas con un compromiso ético más amplio.

La ética de hablar de sanación

El caso de Timothy Brown ha desatado una larga discusión sobre el concepto de "cura" y sus usos en el campo de la investigación del VIH. Antes de este episodio, la palabra ni siquiera era utilizada por los científicos por dos razones: la cautela en la difusión de falsas esperanzas a los millones de personas que viven con el virus; la resistencia a considerar tal posibilidad en un cuadro clínico basado en el paradigma de la incurabilidad. No es de extrañar, tomando prestados conceptos de la oncología y siguiendo la cautela de la época, que desde el primer momento el hematólogo Gero Hütter y sus colegas médicos anunciaran el caso como "remisión" o "control a largo plazo del VIH" (Hütter *et al.*, 2009).

Después de todo, ¿por qué es importante la ética de hablar sobre la cura del VIH? Como señalan Stuart Rennie *et al.* (2015), la cuestión ética no trata sobre si se debe o no utilizar el concepto de cura, sino sobre cómo, cuándo y con qué fin se utiliza. Es importante tener en cuenta que existe una "esperanza de cura" relacionada con el VIH para las personas que viven con el virus. Y estas personas tienen todas las razones para esperar una cura. La cura podría disociar tanto el cuerpo como la identidad social de los desafíos que plantea el virus con respecto al tratamiento y el estigma. Por lo tanto, las afirmaciones que conducen a interpretaciones infundadas de la curación pueden ser violentas, generar frustración y angustia.

Según los autores, las afirmaciones sobre el "descubrimiento" de una cura para el VIH en las últimas décadas, particularmente en el campo del periodismo, van en contra de los principios éticos de honestidad y no maleficencia. Esto se debe a que es deber de la divulgación científica proporcionar información veraz y precisa, rompiendo con la difusión de información falsa o engañosa de acuerdo con los estándares éticos de veracidad. La no maleficencia se refiere al deber de no causar daño a la sociedad, que se ve comprometido cuando se propaga información incorrecta o distorsionada, lo que puede dañar tanto la confianza de la sociedad en la ciencia como la salud de los afectados.

Hay que tener en cuenta que los malos usos para "sensacionalizar" la investigación sobre la cura del VIH generalmente involucran el interés económico de un circuito capitalista globalizado (Rennie *et al.*, 2015). El enfoque en el beneficio financiero puede conducir a exageraciones y distorsiones de la integridad científica, que atraen la inversión y la atención de los medios de comunicación. El entorno se vuelve inestable y los descubrimientos científicos se ralentizan, lo que socava la credibilidad de la investigación y puede desviar recursos de áreas en las que podrían aportar beneficios significativos y comprobados a la salud pública.

Rennie y *cols.* (2015, p. 5) argumentan que hay una serie de efectos que pueden causar "las falsas creencias a través del lenguaje de la curación", ya sea en los medios de comunicación, la ciencia, la clínica o la medicina tradicional. Tales discursos pueden llevar a las personas a participar en la investigación sin comprender exactamente los riesgos del proceso, en la creencia de beneficios particulares que pueden no corresponder a las expectativas, lo que puede dificultar la obtención de un consentimiento informado válido en los estudios de cura del VIH.

Según los autores, el "error terapéutico" es un fenómeno bien documentado en la literatura. Los usos ilusorios de la cura también pueden promover efectos negativos en la adherencia a la terapia antirretroviral y fomentar mayores comportamientos de riesgo asociados con la infección por el VIH. Como "antídoto" contra el "concepto erróneo curativo", hay

científicos que han pedido que los estudios de prueba de concepto para curar el VIH se llamen "experimentos" para enfatizar los riesgos y minimizar la posibilidad de beneficio individual (Rennie *et al.*, 2015).

Problematizar las gramáticas médicas y mediáticas es una práctica necesaria en el campo del VIH/SIDA, señalando sus éxitos y las posibilidades de mejora socialmente comprometida en el campo de la investigación para enfoques curativos. Newton y cols. (2019) recuerdan que la terminología sobre el VIH y en torno a él se ha transformado a lo largo de las décadas. Por ejemplo, la expresión "personas que viven con el VIH" se considera mucho más respetuosa y solidaria que la de "pacientes infectados por el VIH" o "víctimas del SIDA". En el contexto de la investigación clínica, se ha dado preferencia a la expresión "participantes en el estudio" en detrimento de "sujetos" o "conejiillos de indias". Este cambio de narrativa ha sido reivindicado por las propias personas que viven con el VIH y por los activistas. Y es a través del diálogo que se ensayan "coreografías éticas" más accesibles y objetivas (Thompson, 2013). Así, etimológicamente, nos acercamos a la primera acepción de la palabra "curar": cuidar.

Consideraciones finales

Este artículo experimentó con una aproximación a las "actuaciones éticas" de la cura del VIH, en diálogo con los primeros cinco casos de "cura" o "remisión a largo plazo" logrados a través de trasplantes experimentales con células madre CCR5 Δ 32/ Δ 32. Para ello, fue posible observar que la investigación experimental en este contexto introduce un conjunto de inflexiones éticas, antiguas y nuevas. La ética de la curación, por lo tanto, no es un fenómeno dado, como los códigos de ética y las instituciones reguladoras pueden hacer parecer. Es, ante eso, un proceso en constante construcción, que desborda la práctica clínica, y está permeado por disputas narrativas, políticas, afectivas y prácticas. Este proceso implica una compleja "coreografía ética" (Thompson, 2013).

Los documentos aquí analizados muestran la movilización de principios éticos en nombre de una causa límite. Las terapias experimentales que condujeron a la curación se llevaron a cabo como último recurso ante una situación de debilidad dada por la conjunción del cáncer con la condición de vivir con VIH de los pacientes. Estos casos ilustran la complejidad ética que implica la búsqueda de soluciones terapéuticas en situaciones extremas, donde se toman medidas delicadas en nombre de la vida y el bienestar de los afectados.

De acuerdo con Adriana Petryna (2011), el estudio de las nuevas tecnologías nos inserta en nuevos contextos de decisión respecto a los procedimientos que se consideran justos y los

que no lo son. Así, además de definir instancias de "buenas prácticas" socialmente aceptadas, la ética también abarca un conjunto de tácticas que pueden conducir a la generación de nuevas condiciones y acontecimientos humanos. En este contexto, según la antropóloga, ha sido más común que los agentes políticos, los intereses económicos, los científicos y el derecho -y no los pacientes- renegocien la "línea divisoria" entre lo que se puede considerar experimental y lo que no lo es (rutinario, aceptable), lo que lleva a la reformulación de los términos por los cuales se reconocen, protegen o violan los derechos humanos.

Como escribe Cláudia Fonseca (2010), al considerar las implicaciones éticas de la investigación, es importante reconocer que los "laicos" tienen el derecho y la competencia para participar en las decisiones técnicas. Esto no significa que los científicos deban abandonar sus conocimientos especializados, sino más bien reconocer que ninguna opción es puramente técnica y que el público ya ejerce una influencia (aunque a menudo implícita) sobre la ciencia. La ética científica, concebida como un foro para la deliberación democrática, implica crear un ambiente en el que se tomen en serio las diferentes perspectivas, más allá de la mera cortesía.

Aquí nos situamos en el cuarto sentido de la "buena ciencia" abordado por Thompson (2013), que enfatiza la importancia de que los científicos incorporen la visión de la comunidad, aprendiendo de los consensos y las controversias, para "abrir caminos" en lugar de "encerrarse en sí mismos". Thompson también se dirige a los especialistas en ética, sugiriendo que "cerrar" ciertas ciencias es un camino menos productivo desde el punto de vista ético que abrir el debate ético y científico para promover soluciones compartidas, teniendo en cuenta contextos e historias específicas. Aunque se trata de un esfuerzo laborioso, este ejercicio de coreografía ética es esencial para que la justicia y la verdad se discutan y apliquen adecuadamente.

En definitiva, se trata de promover un espacio donde la crítica no sea temida de antemano, ya que no esté vinculada a un ejercicio arbitrario del poder, y donde las pasiones políticas se canalicen en el diálogo, en lugar de buscar un consenso mítico (Fonseca, 2010). Este enfoque implica una elección sobre el tipo de sociedad en la que queremos vivir. Por lo tanto, hablar de "actuaciones éticas" en la investigación experimental para la cura del VIH puede ser otra forma de "coproducción" científica (Fleischer, 2022a), algo bueno para la ciencia y una forma de democracia (Thompson, 2013) atenta a las prácticas de investigación y a los modos de acceso a las nuevas tecnologías. La buena ciencia no es sólo la que garantiza la seguridad y la eficacia de las intervenciones, sino también la que considera la equidad en la distribución de los beneficios de la investigación y la dimensión social de la ciencia.

REFERENCIAS

- ALLERS, K.; HÜTTER, G.; HOFMANN, J.; LODDENKEMPER, C.; RIEGER, Kathrin; THIEL, E.; SCHNEIDER, T. Evidence for cure of HIV infection by CCR5 Δ 32/ Δ 32 stem cell transplantation. **Blood**, [S. l.], v. 117, n. 10, p. 2791–2799, 2011. DOI: 10.1182/blood-2010-09-309591.
- BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.
- COLLUCCI, C. “Me sinto culpado, não quero ser o único”, diz paciente curado do HIV. **Folha de S. Paulo**, São Paulo, 2019. Disponible en: <https://www1.folha.uol.com.br/equilibrioesaude/2019/04/me-sinto-culpado-nao-quero-ser-o-unico-diz-paciente-curado-do-hiv.shtml>. Fecha de acceso: 28 junio 2022.
- DICKTER, J. *et al.* The “City of Hope”. Patient: prolonged HIV-1 remission without antiretrovirals (ART) after allogeneic hematopoietic stem cell transplantation (aHCT) of CCR5- Δ 32/ Δ 32 donor cells for acute myelogenous leukemia (AML). *In: INTERNATIONAL AIDS CONFERENCE*, 24., 2022, Montreal, Canadá. **Anais [...]**. Montreal, Canadá: [s. n.], 2022. Disponible en: <https://programme.aids2022.org/Abstract/Abstract/?abstractid=12508>. Fecha de acceso: 22 agosto 2022.
- DUBÉ, K. *et al.* Research on HIV cure: Mapping the ethics landscape. **PLOS Medicine**, [S. l.], v. 14, n. 12, e1002470, p. 1–10, 2017. DOI: 10.1371/journal.pmed.1002470.
- DUBÉ, K. *et al.* Ethics of HIV cure research: An incomplete agenda. **BMC Medical Ethics**, [S. l.], v. 22, n. 83, n. 1–14, 2021. DOI: 10.1186/s12910-021-00651-1.
- DUBÉ, K.; RAMIREZ, C.; HANDIBODE, J.; TAYLOR, J.; SKINNER, A.; GREENE, S.; TUCKER, J. D. Participation in HIV cure-related research: a scoping review of the proxy literature and implications for future research. **Journal of Virus Eradication**, [S. l.], v. 1, n. 4, p. 250–256, 2015. DOI: 10.1016/S2055-6640(20)30928-6.
- EPSTEIN, S. **Impure science: AIDS, activism, and the politics of knowledge**. Berkeley, Los Angeles, London: University of California Press, 1996.
- FERREIRA, J.; MAKSUD, I. Ética e campos sensíveis de pesquisa: afetos, subjetividades e emoções em cena. **Saúde e Sociedade**, [S. l.], v. 32, n. 4, p. 1–6, 2023. DOI: 10.1590/s0104-12902023230700pt.
- FLEISCHER, S. “Tudo bonitinho”: Pensando ética na prática e pelo avesso nas pesquisas sobre o Vírus Zika no Recife/PE. **Revista Antropológicas**, [S. l.], v. 33, n. 1, p. 1–35, 2022. a. DOI: 10.51359/2525-5223.2022.252163.
- FLEISCHER, S. Fé na ciência? Como as famílias de micro viram a ciência do vírus Zika acontecer em suas crianças no Recife/PE. **Anuário Antropológico**, [S. l.], v. 47, n. 1, p. 170–188, 2022. b. DOI: 10.4000/aa.9448.
- FONSECA, C. Que ética? Que ciência? Que sociedade? *In: FLEISCHER, S.; SCHUCH, P.* (org.). **Ética e regulamentação na pesquisa antropológica**. Brasília: Letras Livres - Editora Universidade de Brasília, 2010. p. 39–70.

FOUCAULT, M. **História da sexualidade I**: a vontade de saber. 13. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1999.

GUILHEM, D.; DINIZ, D. **O que é ética em pesquisa**. São Paulo: Brasiliense, 2017.

GUPTA, R. K. *et al.* Sustained HIV-1 remission following homozygous CCR5 Δ 32 allogeneic HSCT. *In*: CONFERENCE ON RETROVIRUSES AND OPPORTUNISTIC INFECTIONS, ABSTRACT 29 LB 2019, Seattle, Washington. **Anais** [...]. Seattle, Washington: [s. n.], 2019a. Disponível em: <https://www.croiconference.org/abstract/sustained-hiv-1-remission-following-homozygous-ccr5-delta32-allogenic-hsct/>. Fecha de acceso: 29 mayo 2022.

GUPTA, R. K. *et al.* HIV-1 remission following CCR5 Δ 32/ Δ 32 haematopoietic stem-cell transplantation. **Nature**, [S. l.], v. 568, n. 7751, p. 244–248, 2019b. DOI: 10.1038/s41586-019-1027-4.

GUPTA, R. K. *et al.* Sustained HIV remission in the London Patient: the case for HIV cure. *In*: CONFERENCE ON RETROVIRUSES AND OPPORTUNISTIC INFECTIONS, ABSTRACT 346LB 2020, Boston, Massachusetts. **Anais** [...]. Boston, Massachusetts: Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, 2020a. Disponível em: <https://www.croiconference.org/abstract/sustained-hiv-remission-in-the-london-patient-the-case-for-hiv-cure/>. Fecha de acceso: 29 mayo 2022.

GUPTA, R. K. *et al.* Evidence for HIV-1 cure after CCR5 Δ 32/ Δ 32 allogeneic haemopoietic stem-cell transplantation 30 months post analytical treatment interruption: a case report. **The Lancet HIV**, [S. l.], v. 7, n. 5, p. e340–e347, 2020b. DOI: 10.1016/S2352-3018(20)30069-2.

HARAWAY, D. The Biopolitics of Postmodern Bodies: Constitutions of Self in Immune System Discourse. *In*: **Simians, Cyborgs and Women: The Reinvention of Nature**. New York, EUA: Routledge, 1991. p. 203–230.

HSU, J. *et al.* HIV-1 remission and possible cure in a woman after haplo-cord blood transplant. **Cell**, [S. l.], v. 186, n. 6, p. 1115–1126.e8, 2023. DOI: 10.1016/j.cell.2023.02.030.

HSU, JingMei *et al.* HIV-1 remission with CCR5 Δ 32/ Δ 32 haplo-cord transplant in a U.S. women: IMPAACT P1107. *In*: CONFERENCE ON RETROVIRUSES AND OPPORTUNISTIC INFECTIONS, ABSTRACT 65LB 2022. **Anais** [...]. [S. l.: s. n.], 2022. Disponível em: <https://www.croiconference.org/abstract/hiv-1-remission-with-ccr53232-haplo-cord-transplant-in-a-us-woman-impaaft-p1107/>. Fecha de acceso: 29 mayo 2022.

HÜTTER, G. *et al.* Treatment of HIV-1 infection by allogeneic CCR5- Δ 32/ Δ 32 stem cell transplantation: a promising approach. *In*: CONFERENCE ON RETROVIRUSES AND OPPORTUNISTIC INFECTIONS, 15., ABSTRACT 719 2008, Boston, Massachusetts. **Anais** [...]. Boston, Massachusetts: [s. n.], 2008.

HÜTTER, G. *et al.* Long-Term Control of HIV by CCR5 Δ 32/ Δ 32 Stem-Cell Transplantation. **The New England Journal of Medicine**, [S. l.], v. 360, n. 7, p. 692–698, 2009. DOI: 10.1056/NEJMoa0802905.

HÜTTER, G. Die Heilung des Timothy Brown. **MMW - Fortschritte der Medizin**, [S. l.], v. 160, n. S2, p. 27–30, 2018. DOI: 10.1007/s15006-018-0651-5.

JENSEN, B.-E. O. *et al.* Analytic treatment interruption (ATI) after allogeneic CCR-D32 HSCT for AML in 2013. *In*: CONFERENCE ON RETROVIRUSES AND OPPORTUNISTIC INFECTIONS, ABSTRACT 394 LB 2019, Seattle, Washington. **Anais** [...]. Seattle, Washington: [s. n.], 2019. Disponible en: <https://www.croiconference.org/abstract/analytic-treatment-interruption-ati-after-allogeneic-ccr5-d32-hsct-aml-2013/>. Fecha de acceso: 29 mayo 2022.

JENSEN, B.-E. Ole *et al.* In-depth virological and immunological characterization of HIV-1 cure after CCR5Δ32/Δ32 allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. **Nature Medicine**, 2023. DOI: 10.1038/s41591-023-02213-x.

KOBBE, G. *et al.* Treatment of HIV and AML by Allogeneic CCR5-d32 Blood Stem-Cell Transplantation. *In*: CONFERENCE ON RETROVIRUSES AND OPPORTUNISTIC INFECTIONS. ABSTRACT 364 2016, Boston, Massachusetts. **Anais** [...]. Boston, Massachusetts: CROI 2016, 2016. Disponible en: <https://www.croiconference.org/abstract/treatment-hiv-and-aml-allogeneic-ccr5-d32-blood-stem-cell-transplantation/>. Fecha de acceso: 8 junio 2021.

LATOUR, B. **Ciência em ação**: como seguir cientistas e engenheiros sociedade afóra. São Paulo: Editora UNESP, 2000.

LATOUR, B.; WOOLGAR, S. **A vida de laboratório**: a produção dos fatos científicos. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1997.

MOL, A. **The body multiple**: ontology in medical practice. Durham and London: Duke University Press, 2002.

MOL, A. Política ontológica: algumas ideias e várias perguntas. *In*: NUNES, J. A.; ROQUE, R. (org.). **Objetos impuros**: experiências em estudos sociais da ciência. Porto: Edições Afrontamento, 2008. p. 63–78.

NEWTON, L. *et al.* Revisiting the ‘sterilising cure’ terminology: a call for more patient-centred perspectives on HIV cure-related research. **Journal of Virus Eradication**, [S. l.], v. 5, n. 2, p. 122–124, 2019. DOI: 10.1016/S2055-6640(20)30054-6.

OLIVEIRA, K. H. **“Transplantando esperança”**: tecnobiopolítica em terapias exepimentais com células-tronco para a cura do HIV. 2023. 490 f. Tese (Doutorado em Ciências Sociais) - Universidade Estadual de Campinas, Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Programa de Pós-graduação em Ciências Sociais, Campinas, SP, 2023. Disponible en: <https://hdl.handle.net/20.500.12733/13887>. Fecha de consulta: 25 junio 2024.

OLIVEIRA, K. H. de; MANICA, D. T. **Dispositivos experimentais para a cura do HIV**: agentes, agenciamentos e devires. Repositório de Dados de Pesquisa da Unicamp, V2, 2023. Disponible en: <https://doi.org/10.25824/redu/YAI83E>. Fecha de acceso: 01 jul. 2024.

PETRYNA, A. Experimentalidade: ciência, capital e poder no mundo dos ensaios clínicos. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, v. 17, n. 35, p. 127–160, 2011. DOI:

10.1590/s0104-71832011000100005.

RENNIE, S.; SIEDNER, M.; TUCKER, Joseph D.; MOODLEY, Keymanthri. The ethics of talking about ‘HIV cure’. **BMC Medical Ethics**, [S. l.], v. 16, n. 18, p. 1–8, 2015. DOI: 10.1186/s12910-015-0013-0.

SCHUCH, P.; VICTORA, C. Pesquisas envolvendo seres humanos: reflexões a partir da Antropologia Social. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 3, p. 779–796, 2015. DOI: 10.1590/S0103-73312015000300006.

SILVA, R. M. N. C. **Precariedades oportunas, terapias insulares: economias políticas da doença e da saúde na experimentação farmacêutica**. 2018. 506 f. Tese (Doutorado em Antropologia Social) - Universidade de Brasília, Instituto de Ciências Sociais, Departamento de Antropologia, Programa de Pós-graduação em Antropologia Social, Brasília, 2018. Disponível em: <https://repositorio.unb.br/handle/10482/34204>. Fecha de acceso: 28 mayo 2022.

THOMPSON, C. **Good Science: The Ethical Choreography of Stem Cell Research**. Cambridge, Massachusetts; London, England: MIT Press, 2013. DOI: 10.7551/mitpress/8822.001.0001.

WMA, WORLD MEDICAL ASSOCIATION. **WMA Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects**. 2022. Disponível em: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>. Fecha de acceso: 14 marzo 2023.

YUKL, S. A. *et al.* Challenges in Detecting HIV Persistence during Potentially Curative Interventions: A Study of the Berlin Patient. **PLoS Pathogens**, [S. l.], v. 9, n. 5, e1003347, p. 1–13, 2013. DOI: 10.1371/journal.ppat.1003347.

CRediT Author Statement

- Reconocimientos:** No aplicable.
 - Financiamiento:** Fundación de Apoyo a la Investigación Científica y Tecnológica de São Paulo (FAPESP (2019/22295-9) y Consejo Nacional de Desarrollo Científico y Tecnológico (CNPq) (140428/2019-4).
 - Conflictos de intereses:** No hay conflictos de intereses.
 - Aprobación ética:** No aplicable.
 - Disponibilidad de datos y material:** Los datos y materiales utilizados en la obra están disponibles para su acceso.
 - Contribuciones de los autores:** Autoría única.
-

Procesamiento y edición: Editora Iberoamericana de Educación - EIAE.
Corrección, formateo, normalización y traducción.

